

ESSAI CRITIQUE PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
ANNE-MARIE BRÛLÉ

LES DILEMMES ÉTHIQUES RENCONTRÉS DANS LE TRAITEMENT DES PROBLÈMES
D'ALIMENTATION CHEZ LES ENFANTS AYANT UNE PROBLÉMATIQUE DE
DYSPHAGIE ET LES MANIÈRES DE LES RÉSOUDRE :
PERCEPTIONS DE PARENTS ET D'INTERVENANTS

DÉCEMBRE 2015

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de cet essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

En tout premier lieu, j'aimerais remercier chaleureusement la direction du Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux (CIUSSS) qui m'a permis de réaliser la présente recherche, en m'aidant à recruter les participants à cette recherche, de même qu'en me donnant accès à des locaux afin d'y réaliser les entrevues. J'aimerais aussi remercier les huit professionnels et les deux parents qui ont accepté de participer à ma recherche et qui ont consacré de leur temps pour répondre à mes questions par le biais des entrevues. J'aimerais aussi remercier Marie-Josée Drolet, qui est professeure, ergothérapeute et éthicienne au Département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), pour m'avoir accompagnée tout au long de la réalisation de cette recherche et de la rédaction de mon essai critique; le temps qu'elle m'a accordé, son enthousiasme pour mon projet d'intégration ainsi que ses suggestions ont contribué à la qualité de celui-ci. Enfin, merci également à mon père, Roger Brûlé, pour avoir procédé à la lecture de la première version de mon projet d'intégration afin d'en améliorer l'orthographe et la syntaxe ainsi qu'à mon conjoint, Sébastien Charette, pour ses encouragements et sa patience durant le long processus qu'a été la réalisation de ce projet. Merci beaucoup à tous et à toutes!

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
LISTE DES TABLEAUX.....	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	vi
RÉSUMÉ	vii
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE	3
3. CADRE CONCEPTUEL	13
4. MÉTHODE	19
4.1. Devis	19
4.2. Participants.....	20
4.3. Collecte de données.....	21
4.4. Analyse des données	22
4.5. Considérations éthiques	22
5. RÉSULTATS	24
5.1. Description des participants	24
5.2. Perceptions des parents	25
5.3. Perceptions des intervenants	27
5.3.1. Fréquence perçue des dilemmes éthiques	27
5.3.2. Dilemmes éthiques impliquant des divergences d'opinions entre les intervenants et les parents (Type 1)	27
5.3.3. Dilemmes éthiques impliquant des divergences de points de vue avec des partenaires externes (Type 2).....	37
5.4. Stratégies utilisées par les intervenants pour résoudre les dilemmes éthiques	43
5.4.1. Discussions en équipe	43
5.4.2. Recours à de l'aide de supérieurs, de parents ou de partenaires externes	45
5.5. Outils qui pourraient faciliter la prise de décision éthique	46
5.5.1. Discussions avec des intervenants d'autres disciplines.....	47
5.5.2. Disponibilité de procédures pour résoudre les dilemmes éthiques	47
5.2.3. Discussion avec une personne spécialisée en éthique.....	47
5.2.4. Clarification des rôles et devoirs de chacun des intervenants	48
5.2.4. Mise en place d'un comité d'éthique au sein de l'établissement	48
5.2.5. Obtention d'informations supplémentaires par des examens.....	48
6. DISCUSSION	49
6.1. Questions et objectifs de la recherche.....	49

6.2.Comparaison des résultats avec les écrits	50
6.2.1. Présence de divergences de points de vue entre les parents et les Intervenants	50
6.2.2. Fréquence et perceptions des dilemmes éthiques rencontrés par les intervenants	51
6.2.3. Stratégies utilisées par les intervenants pour résoudre les dilemmes Éthiques.....	54
6.2.4. Besoin de moyens supplémentaires pour faciliter la résolution des dilemmes éthiques.....	54
6.3.Analyse des dilemmes éthiques à l'aide du CÉQ	55
6.4.Forces et limites de la recherche	56
6.5.Implications de l'étude à la pratique.....	57
6.5.1. Implications pour la clinique.....	57
6.5.2. Implications pour l'enseignement	58
6.5.3. Implications pour la recherche	59
6.5.4. Implications pour la gouvernance	60
CONCLUSION.....	61
RÉFÉRENCES	63
ANNEXE A LETTRE D'INFORMATION AUX PARENTS ET INTERVENANTS.....	69

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Les dix étapes de la réflexion éthique selon Drolet (2014).....	16
Tableau 2.	Valeurs mentionnées par les parents pour soutenir leurs décisions et actions.....	25
Tableau 3.	Fréquence et type de dilemmes éthiques tels que perçus par les intervenants.....	27
Tableau 4.	Valeurs mentionnées par les intervenants pour orienter leurs décisions et actions.....	41
Tableau 5.	Degrés de détresse éthique vécue et du sentiment d’être outillé selon les types de dilemmes éthiques d’après les intervenants.....	43

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CÉQ	Cadre éthique quadripartite
CÉREH	Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
DPJ	Directeur de la protection de la jeunesse
PUQ	Presses de l'Université du Québec
UQTR	Université du Québec à Trois-Rivières

RÉSUMÉ

Problématique : Une recension des écrits a permis de révéler qu'il existe peu de connaissances sur les dilemmes éthiques (et leurs solutions) rencontrés par les professionnels de la santé et les parents d'enfants ayant un problème de dysphagie entourant le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants ayant une problématique de dysphagie et que ces dilemmes peuvent avoir des conséquences négatives tant pour les professionnels que pour les parents.

Cadre conceptuel : Le cadre qui a guidé la conceptualisation de la recherche est le *Cadre éthique quadripartite* (CÉQ) qui a été développé par Drolet et Hudon (2015), lequel invite les professionnels de la santé à analyser les problèmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique professionnelle selon quatre perspectives analytiques différentes, mais complémentaires (utilitarisme, déontologisme, éthique des vertus et axiologie professionnelle).

Objectifs : Le but de cette recherche était de décrire et d'analyser les dilemmes éthiques rencontrés par des intervenants ainsi que des parents lors du traitement des problèmes d'alimentation chez des enfants souffrant de dysphagie ainsi que les façons dont ces professionnels et ces parents procèdent pour résoudre ces dilemmes éthiques.

Méthode : Des entrevues semi-dirigées furent réalisées auprès de dix participants ayant rencontré des dilemmes éthiques ou des différences d'opinions dans le traitement des problèmes d'alimentation chez des enfants souffrant de dysphagie, soit huit professionnels de la santé de différentes disciplines travaillant dans un Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Québec ainsi que deux parents ayant reçu ou recevant des services de cet établissement pour leur enfant.

Résultats : Les deux parents mentionnent ne pas avoir rencontré de dilemmes éthiques avec les intervenants et un des deux parents affirment avoir plutôt eu des discussions ou des divergences de points de vue avec ceux-ci. Tous les intervenants ont rencontré des dilemmes éthiques dans le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants souffrant de dysphagie en moyenne deux fois par année et ceux-ci leur ont fait vivre de la détresse éthique de degré variable selon les intervenants. Afin de résoudre ces dilemmes éthiques, les intervenants précisent avoir recours aux discussions en équipe et à de l'aide de supérieurs, de parents ou de partenaires externes. Tous les intervenants mentionnent avoir besoin de moyens supplémentaires pour résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique et donnent comme exemples la clarification des rôles et des devoirs de chacune des disciplines, la mise en place d'un comité d'éthique clinique au sein de l'établissement, des discussions avec des professionnels d'autres disciplines ou une personne spécialisée en éthique, l'obtention d'informations supplémentaires par des examens et la disponibilité de procédures pour résoudre les dilemmes éthiques.

Conclusion : Les résultats de la recherche attestent qu'un des deux parents a eu des divergences d'opinions avec les intervenants qui n'a pas suscité de dilemmes éthiques, alors que des dilemmes éthiques sont rencontrés par les professionnels de la santé en matière de dysphagie à l'enfance et que ceux-ci entraînent chez eux de la détresse éthique. Les intervenants utilisent différentes stratégies pour résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent, mais ceux-ci les considèrent en général insuffisantes et soulignent le besoin de moyens supplémentaires. Ces résultats participent à l'édification des connaissances par ailleurs limitées dans le domaine de l'éthique appliquée aux traitements des problèmes dysphagiques à l'enfance et établissent les bases pour des recherches supplémentaires dans ce domaine.

Mots-clés : dysphagie, enfance, professionnels de la santé, parents, éthique, dilemmes éthiques, perceptions, phénoménologie.

ABSTRACT

Introduction: A literature review revealed that there is little knowledge about the ethical dilemmas faced by health professionals and parents of children with dysphagia (and their solutions) in the treatment of feeding problems among children with this problematic and that these can have negative consequences for the professionals as well as for the parents. **Objectives:** The purpose of this study was to describe and analyze ethical dilemmas faced by health professionals and parents during the treatment of feeding problems in children with a problematic of dysphagia and how these professionals and parents proceed to overcome and resolve these ethical dilemmas. **Conceptual framework:** The framework that guided the conceptualization of this study is the Quatripartite Ethical Tool (QET) which was developed by Drolet and Hudon (2015) and invites health professionals to analyze ethical issues they face in their professional practice by the use of different but complementary analytical perspectives (utilitarianism, deontologism, virtue ethics and professional axiology). **Method:** Semi-structured interviews were conducted with ten participants who encountered ethical dilemmas or divergences of views in the treatment of feeding problems among children with a problematic of dysphagia. These participants included eight health professionals of different disciplines working in a Quebec academic integrated health and social services center, and with two parents who have received or are currently receiving services from this establishment for their child. **Results:** Both parents mentioned that they had not encountered ethical dilemmas and one parent affirmed rather having divergences of views with health professionals. All health professionals encountered ethical dilemmas in the treatment of feeding problems among children with dysphagia in average twice a year and these dilemmas caused them to live varying degrees of ethical distress. In order to solve these ethical dilemmas, health professionals specified that they resort to team discussions and support from superiors, parents or external partners. All health professionals mentioned the need for additional ethical resources to resolve ethical dilemmas they encounter in their practice. For example, clarifying the roles and duties of each discipline, establishing a clinical ethics committee within the facility, discussions with professionals of other disciplines or with an ethicist, and rendering available some procedures for resolving ethical dilemmas. **Conclusion:** The results of the research confirm that some parents are having discussions or divergences of views with the health professionals and that ethical dilemmas are encountered by health professionals in the field of dysphagia in pediatric settings; these ethical dilemmas bringing ethical distress to health professionals. The health professionals used different strategies to overcome and resolve ethical dilemmas they faced in practice, but consider them insufficient and stress the need for additional resources to help them resolve such ethical dilemmas. The research results also add to the somehow limited knowledge in ethics applied to the treatment of feeding problems among children with a problematic of dysphagia and lay the foundations for further research in this area.

Key words: dysphagia, children, health professionals, parents, ethics, ethical dilemmas, perceptions, phenomenology.

1. INTRODUCTION

La dysphagie est assez courante chez les enfants ayant un développement typique, mais elle est encore plus fréquente chez les enfants ayant des problèmes de développement (An, 2014). Dépendamment des situations, les interventions des professionnels de la santé visant à traiter la dysphagie ou en diminuer les inconvénients chez les enfants impliquent le plus souvent un meilleur positionnement de l'enfant, une modification de la texture des aliments ingérés, des techniques sensori-motrices pour stimuler la déglutition ou l'utilisation d'aides techniques à l'alimentation (Howe et Wang, 2013; Morgan, Dodrill et Ward, 2012; Snider, Majnemer et Darsaklis, 2011). Il arrive toutefois que ces interventions échouent et qu'il y ait lieu de s'interroger sur la nécessité de cesser ou de diminuer l'alimentation orale en raison que celle-ci n'est pas sécuritaire et de procéder partiellement ou exclusivement à une alimentation par tube nasogastrique¹. Lors de la prise de décision quant aux interventions à appliquer à un enfant, il arrive parfois que les professionnels et les parents ne s'entendent pas sur les solutions qui doivent être retenues ou que celles qui sont retenues ne soient pas respectées par les parents. Ces situations sont susceptibles d'engendrer des dilemmes éthiques chez les personnes impliquées. Un dilemme éthique se présente lorsque le professionnel ou le parent est déchiré quant à l'action à accomplir, car la situation oppose au moins deux valeurs qui sont considérées légitimes et désirables, mais difficilement conciliables dans les faits (Bushby et coll., 2015; Drolet, 2014).

Une recension des écrits a permis de révéler qu'il existe peu de connaissances sur les dilemmes éthiques (et leurs solutions) rencontrés par les professionnels de la santé et les parents d'enfants ayant un problème de dysphagie entourant le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants ayant une problématique de dysphagie. Ces dilemmes sont évidemment présents dans maintes situations vécues dans le domaine de la santé, notamment en pédiatrie, en raison en outre de la nécessité d'obtenir le consentement des parents, ce qui ne va parfois pas de soi (Huffman et Owre, 2008). La présence de dilemmes éthiques a également été rapportée par les ergothérapeutes, particulièrement en ce qui a trait aux comportements difficiles et dangereux des patients, de l'incompétence ou du caractère non professionnel des intervenants, du manque de

¹ Un tube gastrique permet d'accéder à la cavité gastrique par la voie nasale et il a pour fonction notamment : 1) d'effectuer un lavage gastrique; 2) d'aspirer des sécrétions gastriques; 3) d'effectuer un tubage gastrique; 4) d'administrer un traitement; et 5) de mettre une alimentation entérale (Ramé, 2007).

respect envers les personnes vulnérables et des décisions difficiles ou risquées à prendre concernant le congé du client (Barnitt, 1998; Bushby et coll., 2015). Les dilemmes éthiques peuvent avoir des conséquences négatives pour les professionnels de la santé, telles que de l'épuisement professionnel, le changement de carrière et l'évitement des interactions avec le client (Bushby et coll., 2015; Kinsella et coll., 2008; Lefton-Grief et Arvedson, 1997; McCarthy et Deady, 2008) ainsi que pour les parents, tels que l'ambivalence ou le sentiment d'échec (Craig, Scambler et Spitz, 2003). Il s'avère donc pertinent d'étudier les dilemmes éthiques qui sont rencontrés à la fois par les professionnels et les parents dans le contexte du traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants souffrant de dysphagie ainsi que les manières qui sont utilisées par ceux-ci pour les résoudre.

Dans les lignes qui suivent, la problématique est d'abord présentée afin de démontrer la pertinence et l'importance du sujet d'étude choisi dans le cadre de ce projet d'intégration suivie par la description du cadre conceptuel qui a été sélectionné pour guider la conceptualisation de cette recherche. Ensuite, la méthode de recherche utilisée dans ce projet d'intégration est énoncée, incluant le devis, les participants, la collecte de données, l'analyse des données et les considérations éthiques. Par la suite, les résultats de la recherche seront présentés et, ensuite, discutés afin de les comparer avec ceux qui se trouvent dans les quelques écrits sur le sujet. Aussi, les forces et limites de la recherche sont ensuite exposées, de même que les conséquences de la recherche sur la pratique professionnelle entourant le traitement de la dysphagie à l'enfance, dont la pratique de l'ergothérapie. Pour terminer, une conclusion résume les propos du présent essai critique et présente des pistes de recherches pertinentes pour le futur.

2. PROBLÉMATIQUE

S'alimenter est probablement une des occupations quotidiennes les plus significatives pour les enfants, et ce, dès les tout premiers jours de leur vie. Or, les problèmes d'alimentation sont très courants chez les enfants (An, 2014). En effet, selon An (2014), ceux-ci seraient présents chez 30% des enfants dont le développement est dit typique, alors qu'ils seraient de 80% chez les enfants ayant un problème de développement. Il appert des études recensées que les problèmes d'alimentation chez les enfants sont variés et ont une origine soit comportementale ou physiologique. Ils peuvent en effet être de nature comportementale, allant du refus de certaines textures alimentaires à la négation de toute alimentation, ou être de nature physiologique, allant alors de la dysphagie à l'impossibilité de s'alimenter par voie orale; les problèmes d'alimentation sont dans ces cas associés à différentes problématiques comme les malformations oro-faciales, la paralysie cérébrale ou la trisomie 21 (An, 2014).

Parmi les problèmes d'alimentation de nature physiologique, on retrouve en effet la dysphagie, laquelle se définit comme une difficulté à transférer la nourriture de la cavité orale vers l'estomac en passant par le pharynx et l'œsophage (Arcand et Hébert, 2007). Elle peut être permanente ou transitoire, intermittente ou progressive, et d'intensité variable, pouvant aller du simple inconfort jusqu'aux difficultés majeures pouvant aller jusqu'à mettre en jeu la vie de l'enfant. Les conséquences de la dysphagie sont nombreuses et importantes pour l'enfant, mais aussi pour ses parents (ou tuteurs) et la société en général (Arcand et Hébert, 2007). Elle peut avoir des impacts d'ordre physique importants, tels que les pneumonies d'aspiration, la détérioration de la fonction pulmonaire, la dénutrition et, parfois, la mort (Sharp et Genesen, 1996), mais aussi d'ordre psychologique, culturel et social, en ceci qu'elle peut notamment être une source d'anxiété pour les proches et favoriser l'isolement social de la personne qui en souffre (Arcand et Hébert, 2007; Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2001).

Considérant que l'alimentation est une activité de la vie quotidienne qui est essentielle au bien-être et à la vie de tous les individus, elle relève notamment du domaine de l'ergothérapie (Ordre des ergothérapeutes du Québec, 2006). L'association américaine d'ergothérapie (2014) reconnaît d'ailleurs le savoir, les habiletés et l'expertise des ergothérapeutes dans le domaine de

l'alimentation. Les études soutiennent aussi que les ergothérapeutes font partie des professionnels qui ont les compétences requises pour traiter les problèmes d'alimentation chez les enfants (Owen et coll., 2012; Williams et coll., 2006). Ces professionnels peuvent agir dans le cadre d'une équipe interdisciplinaire conjointement avec d'autres professionnels de la santé comme l'orthophoniste et la nutritionniste ou offrir des services de façon individuelle à des clients. L'efficacité des interventions fournies par une équipe interdisciplinaire pour traiter les problèmes dysphagiques a été démontrée (Owen et coll., 2012; Williams et coll., 2006) et il est également mentionné dans certaines études que l'équipe interdisciplinaire est préférable à l'approche unidisciplinaire, étant donné que les problèmes d'alimentation sont souvent complexes et que chacune des disciplines cible différents aspects de cette activité vitale (Miller et coll., 2001; Owen et coll., 2012; Williams et coll., 2006).

Essentiellement, les interventions des ergothérapeutes répertoriées dans les études pour améliorer les problèmes de nature physiologique sont axées sur la réadaptation (approches sensori-motrices et positionnement) ou sont de nature compensatoire (modification des textures des aliments, utilisation d'aides techniques et d'appareils électroniques) (Owen et coll., 2012). Quant à l'efficacité de ces interventions, trois revues systématiques ont été recensées dans le cadre de ce projet d'intégration. Selon Snider, Majnemer et Darsaklis (2011), les preuves sont contradictoires quant à l'efficacité des approches sensorimotrices, limitées quant aux effets positifs du positionnement et aux modifications de la consistance des aliments, de même que modérées quant à l'utilisation d'aides techniques et limitées pour les appareils électroniques. Selon Howe et Wang (2013), les évidences qui supportent les interventions physiologiques sont modérées à fortes, lesquelles incluent notamment les approches sensori-motrices, le positionnement, la modification des textures des aliments et l'utilisation d'aides techniques. Selon Morgan, Dodrill et Ward (2012), il n'est pas possible d'en venir à une conclusion définitive sur l'efficacité des interventions pour traiter la dysphagie sur la base des deux essais cliniques randomisés et de l'étude quasi-expérimentale qui ont été réalisés dans ce domaine, car la qualité de ceux-ci est limitée par des biais et des limitations dans les méthodes de recherche utilisées.

En résumé, les preuves quant à l'efficacité des interventions prodiguées par les ergothérapeutes pour améliorer les problèmes d'alimentation chez les enfants sont à ce jour limitées et incomplètes que ce soit eu égard à celles qui sont axées sur les déficits que celles qui sont de nature compensatoire. Il ressort également de ces études que les résultats positifs sont généralement obtenus par la combinaison de diverses approches d'intervention (Howe et Wang, 2013). Quant aux études de moindre niveau de preuve, l'efficacité de certaines interventions est mentionnée, dont l'approche centrée sur la famille (An, 2014), le programme d'éducation parentale (Owen et coll., 2012), les techniques orales sensori-motrices (Gisel, 2008), le positionnement et la modification des textures des aliments (Gisel et coll., 2003), mais la qualité de ces études étant limitée, celles-ci doivent être interprétées avec prudence et devraient être confirmées par des études ultérieures d'un niveau plus élevé de preuve.

Dans certains cas, les interventions prodiguées par les professionnels ne sont pas efficaces et l'alimentation orale est alors considérée comme non sécuritaire, en raison du haut taux d'aspiration (la nourriture et les sécrétions qui entrent dans les voies respiratoires) qui a des conséquences négatives pour la santé respiratoire de l'enfant, incluant le risque d'infections pulmonaires et de pneumonies d'aspiration (Craig et Higgs, 2012). En effet, l'alimentation orale ne doit pas mettre en péril ni le statut nutritionnel ni la santé pulmonaire de l'enfant (Arvedson et Lefton-Grief, 2007). Dans ces situations, il est possible que les parents et les professionnels entrent dans des négociations à propos du meilleur intérêt de l'enfant et de la gestion de l'alimentation, surtout lorsque se présente la nécessité d'une chirurgie visant l'installation d'un tube pour éviter totalement ou partiellement l'alimentation par voie orale quand elle est trop risquée pour la santé (nutritionnelle ou respiratoire) de l'enfant. Toutefois, décider ce qui est dans le meilleur intérêt de l'enfant est complexe en raison des rôles des professionnels à travers les différents contextes de soins, lesquels ont aussi un rôle à jouer dans la gestion des risques associés à l'alimentation. Suite aux résultats des investigations cliniques et à la présence de risques associés à l'alimentation orale, les parents peuvent se faire recommander de cesser de nourrir leur enfant par la bouche ou de lui donner exclusivement certaines textures d'aliments par voie orale, de même que de considérer l'alimentation exclusive ou partielle par la voie d'un tube. Cette dernière permettrait notamment de pallier aux déficits nutritionnels de l'enfant et de rattraper ses retards de croissance, en plus de représenter la fin de la pression pour manger et

amener une variété d'autres bénéfices pour la santé comme une bonne hydratation et l'absence de constipation (Craig et coll., 2006; Haynes, Mellerio et Martinez, 2012). Toutefois, elle pourrait entraîner certains inconforts, comme un certain degré de douleur durant les changements de tube (Haynes, Mellerio et Martinez, 2012) et serait associée à une morbidité significative, tel que démontrée par les complications mineures et majeures qui ont été rencontrées, comme de l'infection au point d'insertion du tube, la diarrhée et la détresse gastro-intestinale (Craig et coll., 2006; Groher, 1990).

Par contre, les parents peuvent s'opposer, d'une part, à l'installation d'un tube et, d'autre part, à la prohibition de nourrir l'enfant par la bouche ou de limiter l'alimentation exclusivement à certaines textures. Conséquemment, ces recommandations professionnelles peuvent ne pas être respectées par les parents ou l'être de façon inconstante ou partielle. De fait, les recommandations des professionnels peuvent générer de l'opposition parentale et susciter ce faisant des dilemmes éthiques à la fois chez les cliniciens et les familles, relativement au meilleur intérêt de l'enfant, et ce, tout particulièrement quand les parents refusent la chirurgie ou questionnent la prétention suivant laquelle l'alimentation orale n'est pas sécuritaire (Craig et Higgs, 2012). De fait, les professionnels et les parents ont parfois des points de vue différents concernant le meilleur intérêt de l'enfant. Malgré tout, bien que la plupart des parents consentent à l'alimentation par tube, certains la refusent pour diverses raisons (Sharp et Genesen, 1996). Dans ces situations, il y a lieu de se demander s'il faut cesser l'alimentation orale et procéder à l'installation d'un tube nasogastrique ou plutôt poursuivre l'alimentation orale en modifiant les textures des aliments malgré les conséquences possibles pour l'enfant.

Bien que la prise de décision éthique soit un aspect inhérent à la pratique professionnelle selon Chabon et Morris (2004) ainsi que Bushby et ses collaborateurs (2015), il reste que les dilemmes éthiques sont nombreux dans la pratique des professionnels de la santé et ils peuvent entraîner des conséquences importantes tant pour ces derniers que pour les parents. Alors que chez les parents les dilemmes éthiques entraîneraient des sentiments d'impuissance, de perte d'espoir, d'abandon de la dite normalité pour leur enfant ainsi que des sentiments d'échec (Sullivan et coll., 2004), ils peuvent engendrer chez les professionnels des conséquences négatives, telles que la détresse éthique qui consiste en une situation éthique au sein de laquelle

un intervenant rencontre une barrière à l'actualisation d'une valeur éthique et vit conséquemment une souffrance psychologique (Bushby et coll., 2015; Jameton, 1984; Källemark et coll., 2004), l'épuisement professionnel ou le changement de carrière (Bushby et coll., 2015; Kinsella et coll., 2008), la recherche d'un autre emploi, la diminution du nombre d'heures travaillées, le fait de blâmer les administrateurs ou l'établissement, l'évitement des interactions avec le client, la diminution de la qualité des relations entre collègues (Radzvin, 2011), et ce, même au point de compromettre l'intégrité morale de la personne (Arvedson et Lefton-Grief, 2007; McCarthy et Deady, 2008). Cela dit, la détresse éthique vécue par les professionnels peut toutefois les amener à être plus conscients de leurs propres croyances et valeurs morales (Wiggs, 2011) et améliorer leur processus de résolution de problèmes, de même qu'elle peut aussi initier un processus d'apprentissage et entraîner une meilleure qualité des soins (McCarthy et Deady, 2008). Malgré ces conséquences positives possibles, les conséquences négatives de cette détresse éthique sur les intervenants ne devraient pas être négligées puisqu'elle peut notamment faire en sorte d'amener de l'épuisement chez les intervenants de même que des conséquences sociales qui ne sont pas négligeables (Bushby et coll., 2015; Edwards et Dirette, 2010; Källemark et coll., 2004). Il semble par ailleurs que les professionnels de la santé ne se sentent pas suffisamment bien préparés pour résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique (Strand, 1995). Les dilemmes éthiques peuvent toutefois aussi se présenter en raison des circonstances et relations entourant les personnes qui sont impliquées, telles que les attitudes, compétence, éducation et attentes de celles-ci (Huffman et Owre, 2008). Des recommandations générales ont d'ailleurs été émises à cet égard pour aider les praticiens à analyser et résoudre les dilemmes éthiques, telles que l'amélioration des programmes universitaires, la supervision des professionnels et l'ajout de formations continues sur le sujet (Drolet et Hudon, 2015; Kinsella et coll., 2008).

Du point de vue des parents, ceux-ci sont titulaires de l'autorité parentale en vertu du *Code civil du Québec*. Ils sont donc entièrement en droit de prendre les décisions qu'ils jugent souhaitables et préférables pour leur enfant, ce dernier n'ayant parfois pas la capacité pour le faire. Le refus des parents de procéder exclusivement par tube ou de limiter l'alimentation orale à certaines textures seulement peut être justifié par plusieurs motifs, mais la décision serait basée principalement sur les constructions normatives de ce qu'est un bon parent et du développement

soi-disant normal de l'enfant (Craig, Scambler et Spitz, 2003). Il s'ensuit que l'alimentation par tube serait perçue comme non naturelle par les parents (Peterson et coll., 2010). Certains parents invoquent comme motif à leur refus des recommandations des intervenants le maintien de la qualité de vie de leur enfant, car ceux-ci considèrent l'alimentation comme une activité sociale importante qui contribue à la qualité de vie globale de la personne, en l'occurrence de leur enfant (Huffman et Owre, 2008). D'autres parents abondent dans la même direction parce qu'ils se préoccupent des effets psychosociaux de la non-alimentation usuelle de leur enfant (Craig et coll., 2006) et ont des craintes quant aux impacts importants que pourrait avoir la non-alimentation orale sur les routines familiales et les dynamiques sociales (Sullivan et coll., 2004). Certains parents parlent aussi de la conservation du plaisir de manger pour leur enfant ainsi que de l'évitement des inconforts liés au port d'un tube, ce qui se rapporte donc également au maintien de la qualité de vie de leur enfant (Sharp et Genesen, 1996). Finalement, d'autres parents soutiennent que le fait d'accepter l'alimentation par tube constituerait pour eux un abandon de la supposée normalité et leur ferait vivre un sentiment d'échec envers la situation de leur enfant (Sullivan et coll., 2004).

Pourtant, les parents qui ont accepté les recommandations quant à l'alimentation par tube de leur enfant, qu'elle soit partielle ou exclusive, ont rapporté notamment une diminution importante du temps d'alimentation, une plus grande facilité à administrer les médicaments et une réduction des préoccupations quant au statut nutritionnel de leur enfant (Sullivan et coll., 2004). Plus encore, le recours à l'alimentation par tube, soit partiellement ou exclusivement, aurait pour effet de réduire le fardeau des parents selon ce qui a été rapporté par ceux qui l'avaient acceptée pour leur enfant (Sullivan et coll., 2004) et aurait des effets bénéfiques en termes de santé à la fois pour les parents et les enfants (Craig, Scambler et Spitz, 2003). Des gains importants ont aussi été notés sur le plan de la santé mentale, de la limitation du rôle des parents en raison de problèmes émotionnels, du fonctionnement physique et social ainsi que de l'énergie et de la vitalité des parents (Sullivan et coll., 2004). Ce qui ressort également des écrits est que les parents ayant refusé l'alimentation, partielle ou exclusive, par tube ou qui ont hésité à l'accepter, l'ont fait en raison du manque de soutien et d'informations quant à ce mode alimentaire. Plus particulièrement, des parents ont rapporté avoir éprouvé des difficultés à prendre une décision en raison du manque d'informations et de soutien qui leur étaient fournis

ainsi que de la pression qu'ils ont perçue de la part des intervenants pour accepter l'alimentation par tube de leur enfant (Guerrière et coll., 2003). Plusieurs parents affirment en effet que l'opération chirurgicale nécessaire à l'alimentation par tube ne leur a pas été expliquée, de même que les implications physiques, psychologiques et sociales de cette forme d'alimentation (Craig, Scambler et Spitz, 2003). D'autres parents ont rapporté avoir trouvé difficile d'obtenir de l'aide et des conseils de la part des professionnels, suite à l'opération chirurgicale de leur enfant (Towsley et Robinson, 1999). Les thèmes dominants relatifs au manque d'informations concernaient les risques et les bénéfices de l'alimentation par tube et la manière dont celle-ci se gère au quotidien (Craig, Scambler et Spitz, 2003). Ces propos rapportés par les parents peuvent s'expliquer notamment par l'emphase des intervenants sur les aspects biomédicaux liés à la santé et à la prise de poids de l'enfant, lesquels peuvent toutefois échouer à refléter l'entièreté des préoccupations des parents (Craig, Scambler et Spitz, 2003). À cet égard, il est recommandé que les professionnels implantent des interventions visant à minimiser les difficultés vécues par les parents, telles que le manque d'informations, le manque de soutien et la pression perçue (Guerrière et coll., 2003), incluant un support émotionnel, car les parents ont un grand besoin à cet égard (Craig, Scambler et Spitz, 2003). Il est aussi mentionné que des évidences plus fortes sont nécessaires pour guider la prise de décision des parents et des professionnels, car ce manque d'évidences complexifie le rôle des cliniciens quand vient le moment de guider la prise de décision des parents certes difficile à prendre (Gantasala, Sullivan et Thomas, 2013).

Du point de vue des professionnels, les dilemmes éthiques sont nombreux et complexes dans le domaine de la santé; plus particulièrement, lorsqu'ils interviennent auprès d'enfants souffrant de dysphagie et ayant une paralysie cérébrale ou une déficience intellectuelle. Ceux-ci prétendent notamment que l'autorité des parents doit être contrebalancée par l'obligation d'agir dans le meilleur intérêt de l'enfant et que le meilleur intérêt de l'enfant doit constituer le principal guide pour une prise de décision éthique adéquate (Lefton-Grief et Arvedson, 2007). Selon eux, il n'existe pas une réponse unique ni de bonnes ou de mauvaises solutions définitives et universelles aux dilemmes éthiques qui se présentent dans leur pratique, car les situations de dilemmes éthiques impliquent des jugements de valeurs en situation. Au contraire, il existe plusieurs alternatives éthiques adéquates pour gérer une situation, bien que certaines solutions puissent sembler meilleures que d'autres (Huffman et Owre, 2008; Lefton-Grief et Arvedson,

2007). Généralement, une approche de cas par cas (ou approche casuistique) dans laquelle les parents et les professionnels doivent collaborer ensemble pour le bien-être de l'enfant s'avère pertinente (Miller-Thiel, Glover et Beliveau, 1993). Plus encore, les professionnels se doivent de respecter les quatre principaux principes de la bioéthique (Beauchamp et Childress, 2012) dans le cadre de leur prise de décision éthique, soit : a) respecter les choix des parents en fournissant toute l'information pertinente et nécessaire à un consentement libre et éclairé (autonomie décisionnelle); b) faire du bien ou la bonne action, c'est-à-dire fournir la nutrition adéquate à l'enfant en préservant son intégrité et sa santé (bienfaisance); c) prévenir les dommages et réduire les conséquences négatives associées à l'alimentation ou qui mettent en péril la vie et le bien-être de l'enfant (non-malfaisance); et d) voir à une allocation équitable des ressources financières et humaines (justice) dans le contexte actuel de la limitation des ressources dédiées à la santé (Huffman et Owre, 2008).

Quant aux stratégies qui sont utilisées par les professionnels pour résoudre les dilemmes éthiques qui sont rencontrés dans leur pratique, celles-ci concernent principalement les discussions en équipe (Arvedson et Lefton-Grief, 2007; Sharp et Genesen, 1996). À cet égard, plusieurs modèles pour l'analyse et la résolution des problèmes éthiques sont proposés dans les écrits. Il y a, par exemple, les dix étapes de la réflexion éthique de Drolet (2014) qui est lié à un cadre d'analyse éthique dont il sera question à la section suivante (Drolet et Hudon, 2015). Il existe aussi le *Modèle du consensus* de Chabon et Morris (2004) qui prend en considération les quatre principes de la bioéthique (autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice), les normes professionnelles, les conventions sociales ainsi que les valeurs et intérêts en présence. Pour sa part, l'approche de Purtilo (1999) prévoit six étapes, à savoir : 1) la collecte des données et des faits du cas; 2) l'identification du problème; 3) l'analyse du problème en utilisant les théories et principes éthiques; 4) l'exploration des options possibles; 5) la sélection et l'exécution de l'action; ainsi que 6) l'évaluation du processus et des résultats. Le modèle de Huffman et Owre (2008) comprend, quant à lui, les étapes suivantes : 1) collecter les faits; 2) identifier les préoccupations éthiques; 3) énumérer les alternatives ainsi que les pour et les contre de chacune des alternatives; 4) décider d'une façon de faire qui est éthiquement responsable, en reconnaissant qu'il n'y a pas de réponse unique qui soit bonne ou mauvaise; ainsi que 5) réfléchir et analyser la situation. Le modèle *Realm-Individual Process-Situation* de Lee et coll. (2005)

inclut, pour sa part, les étapes visant à : 1) reconnaître et à définir les problèmes éthiques; 2) à réfléchir et à décider de la bonne chose à faire; 3) à implanter; et 4) à évaluer sa décision. Le modèle de Miller-Thiel, Glover et Beliveau (1993) prévoit, quant à lui, les étapes suivantes : 1) obtenir les informations factuelles les plus à jour; 2) en venir à un consensus sur la signification des termes importants; 3) s'entendre sur les principes éthiques pour guider les discussions; et 4) s'engager dans une discussion équitable sur les aspects positifs et négatifs de chaque alternative. Selon ces auteurs, au cours de la discussion éthique, il y a généralement une forte présomption en faveur de la vie, sauf en cas de faibles chances de survie ou de douleur chronique (Miller-Thiel, Glover et Beliveau, 1993). Le modèle de Sharp et Genesen (1996) implique l'étude de quatre aspects, à savoir : 1) les indications médicales; 2) les préférences du client; 3) la qualité de vie; et 4) les caractéristiques contextuelles. Selon ces auteurs, lorsque les préférences du client et le diagnostic médical sont clairs, il y a absence de dilemme éthique et une décision s'impose, alors que si le diagnostic médical, le pronostic ou les préférences du client ne sont pas clairs ou sont inconnus, une analyse éthique s'impose au sein de laquelle la qualité de vie ainsi que les caractéristiques contextuelles doivent être considérées (Sharp et Genesen, 1996). Finalement, il y a le modèle de la décision délibérée de Legault (1999) qui propose quatre phases à la démarche éthique, soit : 1) prendre conscience de la situation; 2) clarifier les valeurs conflictuelles de la situation; 3) prendre une décision éthique par la résolution rationnelle du conflit des valeurs; et 4) établir un dialogue réel avec les personnes impliquées. Bien que cette brève présentation des modèles de prises de décisions éthiques ne soit pas exhaustive, elle montre que plusieurs approches pour résoudre les problèmes éthiques que rencontrent les professionnels de la santé ou les parents sont discutées dans les écrits.

Considérant, d'une part, la fréquence des dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels et les parents dans le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants souffrant de dysphagie et les nombreuses conséquences négatives que ceux-ci engendrent pour ces derniers et, d'autre part, l'état des connaissances éthiques somme toute limité dans le domaine de l'ergothérapie et des autres disciplines de la réadaptation sur le sujet, la présente étude se révèle pertinente et même nécessaire pour contribuer à l'édification des connaissances sur ce sujet très peu discuté dans les écrits ainsi que pour fournir des ressources aux personnes confrontées à de tels dilemmes. En bref, cette recherche est justifiée d'un point de vue

scientifique, parce qu'elle contribue à l'édification des connaissances dans un domaine peu exploré à ce jour par les chercheurs. Elle est justifiée d'un point de vue professionnel, parce qu'elle entend offrir des ressources éthiques pour soutenir les professionnels de la santé dans leur prise de décision éthique relative aux cas de dysphagie à l'enfance. Elle est également pertinente d'un point de vue social, parce qu'elle vise aussi à outiller les parents confrontés à de tels dilemmes éthiques et ainsi contribuer indirectement à la santé et au bien-être des enfants confrontés à des problèmes dysphagiques.

Les questions à l'origine de la présente recherche s'énoncent comme suit : Quels sont les principaux dilemmes éthiques vécus par des parents et des intervenants relatifs au traitement des problèmes d'alimentation chez des enfants souffrant de dysphagie? Plus précisément, quelles sont les perceptions des professionnels de la santé et des parents des dilemmes éthiques que soulève le traitement des problèmes d'alimentation des enfants dysphagiques? Plus encore, de quelles manières les professionnels de la santé en collaboration avec les parents procèdent-ils pour résoudre ces problèmes éthiques? Enfin, comment les intervenants évaluent-ils leur degré de détresse éthique face aux dilemmes éthiques rencontrés sur une échelle comprenant sept paliers (où le 0 indique l'absence de détresse éthique et le 7 réfère à une détresse éthique extrême) ainsi que leur sentiment d'être outillés pour résoudre ces dilemmes sur une échelle de 7 niveaux (où le 0 indique aucunement outillé et le 7 réfère au fait pour un intervenant de se considérer parfaitement outillé)? Les objectifs de la recherche sont donc de nature qualitative, soit de décrire et d'analyser les dilemmes éthiques rencontrés par des intervenants (coordonnateur clinique, ergothérapeute, nutritionniste, orthophoniste, travailleur social) ainsi que des parents lors du traitement des problèmes d'alimentation chez des enfants souffrant de dysphagie ainsi que les façons dont ces professionnels et ces parents procèdent pour résoudre ces dilemmes éthiques. Les données quantitatives recueillies consistent aussi en des perceptions. Elles sont ici collectées afin de documenter, le cas échéant, la pertinence de conduire d'autres recherches dans le futur dans ce domaine de la pratique ainsi que de développer, le cas échéant, des outils pour soutenir les professionnels et les parents vivant de telles problématiques éthiques.

3. CADRE CONCEPTUEL

Un cadre conceptuel a guidé la conceptualisation de la présente recherche, lequel fournit notamment une perspective particulière à partir de laquelle le phénomène à l'étude peut être étudié et analysé ainsi qu'un ensemble structuré de concepts pour aborder celui-ci (Drolet et Hudon, 2015). Les concepts clés de la présente recherche s'inspirent en effet du *Cadre éthique quadripartite* (CÉQ) qui a été développé par Drolet et Hudon (2015) suite à leurs constatations, par le biais d'une recension des écrits, de la faible utilisation par les physiothérapeutes des connaissances éthiques pour analyser les dilemmes éthiques rencontrés dans leur pratique ainsi que des lacunes dans les cadres théoriques utilisés par les chercheurs et les cliniciens en physiothérapie pour les résoudre. Bien que les cadres théoriques utilisés en physiothérapie facilitent l'identification des dilemmes éthiques, ils fournissent souvent peu de ressources théoriques pour aider les professionnels à réaliser une analyse éthique fondée sur des connaissances éthiques avérées ainsi que sur les valeurs légitimes et signifiantes des personnes confrontées aux situations de dilemmes éthiques (Drolet et Hudon, 2015). Le CÉQ a donc été développé pour combler ces lacunes en fournissant des connaissances éthiques avérées et pertinentes pour supporter l'analyse des dilemmes éthiques (approche déductive ou universaliste) combinées aux valeurs légitimes et des personnes impliquées dans des situations (approche inductive ou particulariste) (Drolet et Hudon, 2015). De fait, ce cadre éthique combine une approche universaliste (ou déductive) à une approche particulariste (ou inductive) pour mener une analyse éthique des situations de dilemmes éthiques (voir la Figure 1 qui illustre le CÉQ).

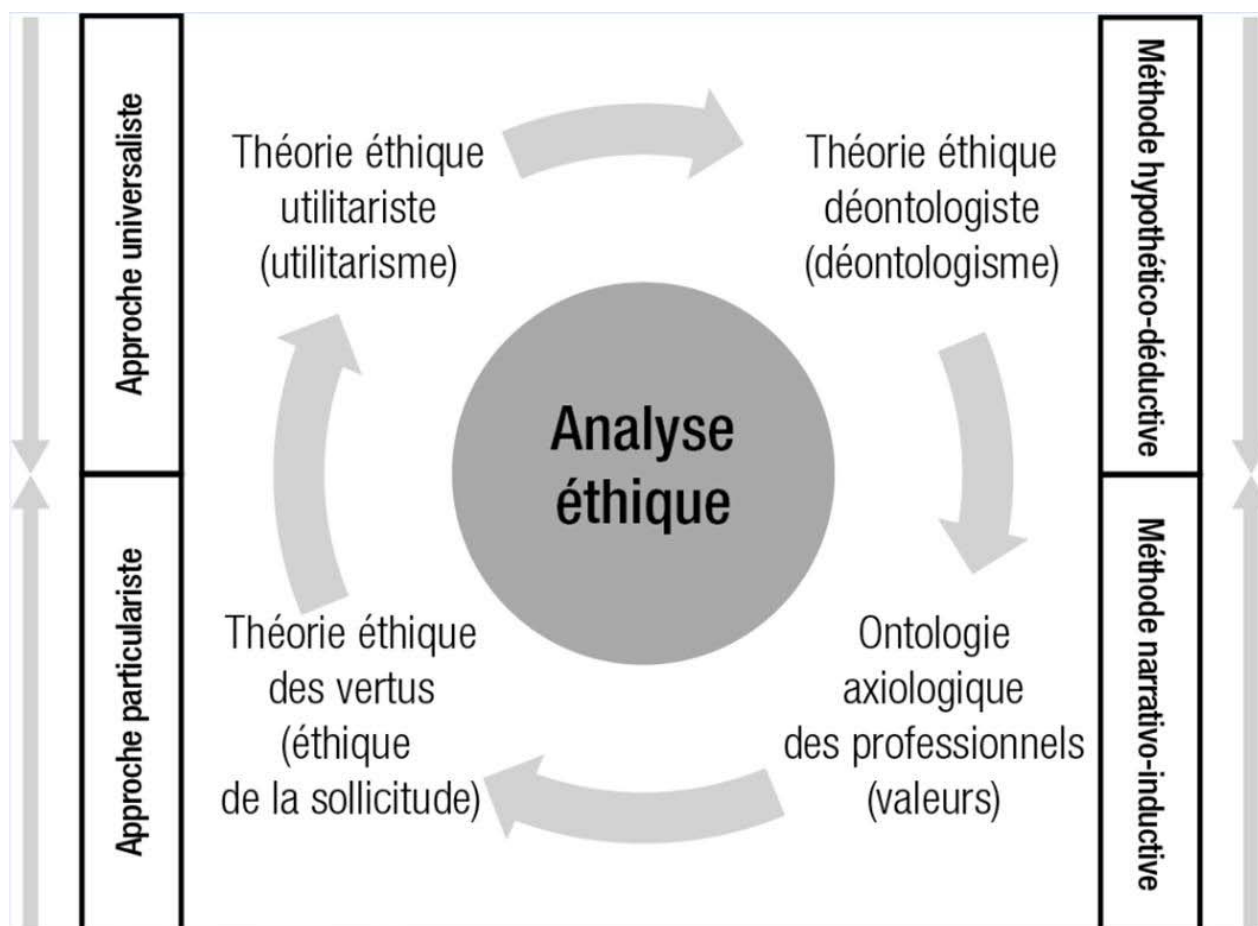


Figure 1. Cadre éthique quadripartite des auteurs Drolet et Hudon (2015) dans Drolet (2014, p. 262) reproduite ici avec l'autorisation des Presses de l'Université du Québec (PUQ) en date du 16 juillet 2015

Bien que ce cadre conceptuel ait été développé dans le contexte d'une recherche en physiothérapie, il est souhaité par les auteures que celui-ci puisse se généraliser à tous les domaines de la santé. Il a d'ailleurs été intégré à la seconde édition de l'ouvrage d'éthique appliquée à la pratique de l'ergothérapie de Drolet (2014). Ce cadre conceptuel vise à soutenir les professionnels de la santé à analyser les dilemmes éthiques que soulève leur pratique professionnelle, en les amenant à examiner ceux-ci à travers un prisme qui comprend quatre parties, et ce, dans le but que ceux-ci soient mieux décortiqués et ainsi résolus plus facilement et plus efficacement.

Ce cadre conceptuel est pertinent, notamment parce qu'il combine plusieurs fenêtres différentes, mais complémentaires, pour conduire une analyse éthique, évitant ainsi le

dogmatisme et le relativisme éthique (Drolet et Hudon, 2015). Il a été choisi pour la présente recherche par rapport à d'autres cadres conceptuels, car il permet d'uniformiser la terminologie qui est utilisée et est innovateur en ce qu'il permet d'étudier et d'analyser le phénomène à l'étude selon une approche qui comprend les trois théories éthiques contemporaines que sont l'utilitarisme, le déontologisme et l'éthique des vertus (ou l'éthique de la sollicitude) ainsi que l'ontologie axiologique, c'est-à-dire les valeurs professionnelles. L'originalité de cette approche repose en outre sur la combinaison d'approches déductives avec des approches inductives, façon de procéder de plus en plus reconnue dans les écrits et dans le domaine de la bioéthique (Beauchamp et Childress, 2012; Sherwin, 1999). En effet, Sherwin (1999) prétend qu'il ne faut pas considérer les théories comme étant mutuellement exclusives et représentatives de l'unique vérité, mais comme étant partielles et complémentaires et les utiliser comme des loupes pour analyser sous différentes perspectives les situations se présentant dans le domaine de la bioéthique.

Ce cadre permet donc aux professionnels de la santé d'analyser les dilemmes éthiques selon quatre perspectives éthiques (utilitarisme, déontologisme, éthique des vertus et axiologie professionnelle). Il s'inscrit au sein des dix étapes de la réflexion éthique développée par Drolet (2014). L'analyse éthique est réalisée à l'étape 4, et à l'étape 9 de la prise de décision éthique, des arguments en provenance de chacune des fenêtres du cadre peuvent soutenir la décision des intervenants (Drolet, 2014).

Tableau 1
Les dix étapes de la réflexion éthique selon Drolet (2014, p. 215)
 reproduites ici avec l'autorisation des PUQ en date du 16 juillet 2015

Tableau 7.1.

LES DIX ÉTAPES DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

Étape 1 : Décrire la situation afin de dégager la problématique éthique
Étape 2 : Reconnaître et critiquer ses réactions morales spontanées
Étape 3 : Énumérer et vérifier les principales hypothèses explicatives de la situation
Étape 4 : Reconnaître et analyser les principaux dilemmes éthiques
Étape 5 : Définir les principales options et leurs conséquences
Étape 6 : Dégager les termes, phénomènes, procédures, normes ou valeurs à clarifier
Étape 7 : Clarifier les termes, phénomènes, procédures, normes ou valeurs à hiérarchiser
Étape 8 : Hiérarchiser les termes, phénomènes, procédures, normes ou valeurs
Étape 9 : Prendre une décision et la justifier par des arguments convaincants
Étape 10 : Évaluer la décision et les actions réalisées

D'ailleurs, le défaut d'analyser la situation selon ces quatre perspectives rend l'analyse du dilemme éthique incomplète, alors que la prise en considération de celles-ci assure un équilibre réflexif entre quatre approches pertinentes et légitimes de l'éthique. Ce faisant, les résultats de la prise de décision sont à la fois significatifs pour les personnes impliquées et basés sur des connaissances éthiques qui sont valides (Drolet et Hudon, 2015). L'utilisation de ce cadre permet en effet aux professionnels de la santé de prendre en considération l'ensemble des faits (les résultats probants, les standards sociaux, institutionnels et professionnels), les principes éthiques (notamment ceux de la bioéthique) ainsi que les valeurs et les vertus qui sont pertinentes pour une résolution adéquate d'un dilemme éthique, évitant ainsi les décisions prises sur la base d'opinions plus ou moins fondées.

Premièrement, l'analyse utilitariste implique d'évaluer les conséquences positives et négatives des options sur toutes les personnes qui sont impliquées dans le problème et de choisir l'action qui va mener au plus grand bonheur du plus grand nombre de personnes (Drolet, 2014).

Il s'agit d'une certaine forme de conséquentialisme, en ceci que ce sont les conséquences d'une action sur les personnes qui sont impliquées qui déterminent la valeur éthique de celle-ci. Cette théorie éthique provient des philosophes anglais Bentham et Mill, mais elle est toujours d'actualité dans les débats éthiques contemporains et est notamment promulguée par Singer (Drolet, 2014). Cette analyse met également l'accent sur l'utilisation des faits pour assurer que l'analyse est supportée par des données qui sont objectives, voire des résultats de recherche avérés et concluants. La méthode consiste à analyser les conséquences positives et négatives des actions sur tous les acteurs concernés, en fonction de critères qui importent aux personnes qui vivent l'enjeu éthique (Drolet et Hudon, 2015).

Deuxièmement, l'analyse déontologique est centrée sur les droits et les devoirs des différentes parties impliquées afin d'assurer entre autres le respect de la dignité, de l'autonomie décisionnelle et de la liberté de chacune de celles-ci (Drolet et Hudon, 2015). Ces devoirs peuvent être positifs (faire la bonne action) ou négatifs (ne pas faire la mauvaise action) (Drolet, 2014). Cette analyse est basée sur la théorie éthique du philosophe allemand Kant, mais Dworkin et Rawls ont aussi été des contributeurs contemporains importants à cette théorie éthique (Drolet, 2014). Cette approche de l'éthique fait notamment en sorte d'assurer que les droits des minorités ou des personnes marginalisées soient respectés par les professionnels, de même qu'elle fournit à ceux-ci des outils conceptuels qui peuvent être utilisés pour plaider pour ces personnes et ces groupes (Drolet, Lalancette et Caty, 2015).

Troisièmement, l'analyse selon la perspective de l'éthique des vertus d'Aristote et de la sollicitude de Gillian se concentre sur la vulnérabilité relative des clients en tenant compte des relations de pouvoir dans la relation thérapeutique entre ceux-ci et les professionnels (Drolet, 2014). Cette théorie éthique encourage les professionnels de la santé à opter pour une relation empreinte de sollicitude avec les clients, de même qu'une approche narrative afin d'obtenir leurs points de vue subjectifs pour que les décisions qui sont prises soient porteuses de sens et de valeurs pour ceux-ci (Drolet et Hudon, 2015). Cette théorie fait en sorte également de rendre les services prodigués aux clients plus humains, plus personnels et décourage le paternalisme médical ou éthique par la considération de la perspective unique du client dans une situation donnée (Drolet, 2014). Les professionnels trouvent habituellement cette perspective plus facile à

adopter et intuitive, en ce qu'ils sont déjà dans la relation d'aide (Drolet, 2014). La méthode est une approche narrative pour que les interventions soient porteuses de sens et de valeurs pour les clients concernés et mettent en œuvre des valeurs professionnelles assurant la qualité éthique et scientifique des services (Drolet et Hudon, 2015).

Enfin, l'analyse axiologique, pour sa part, prend en compte les valeurs des professionnels de la santé en présence lors de la prise de décision éthique afin que les traitements et les décisions qui sont prises soient significatifs aussi pour les membres de l'équipe, non pas seulement pour les clients (Drolet et Hudon, 2015). Elle fait ainsi en sorte que les professionnels puissent agir avec intégrité, soit en concordance avec leurs valeurs, ce qui permet d'éviter qu'ils ressentent de la détresse éthique et dans le but qu'ils puissent avoir une vie professionnelle agréable et durable (McCarthy et Deady, 2008). La méthode consiste en une analyse de la situation éthique sur le plan de l'éthique en fonction des valeurs des professionnels pour que les interventions et la résolution de la situation soient signifiantes pour l'équipe (Drolet et Hudon, 2015).

Enfin, rappelons qu'un dilemme éthique consiste en une situation problématique sur le plan de l'éthique au sein de laquelle au moins deux valeurs considérées légitimes et désirables s'opposent (par exemple la vie versus la sécurité ou la vie versus la qualité de vie) (Bushby et al., 2015; Drolet, 2014). Dans ce genre de situation, la personne est partagée quant à la décision et à l'action à prendre puisque l'actualisation de l'ensemble des valeurs en cause se voit impossible (Drolet et coll., 2015).

4. MÉTHODE

4.1. Devis

Comme l'état des connaissances sur les dilemmes éthiques rencontrés dans le traitement des problèmes d'alimentation des enfants ayant une problématique de dysphagie est à ce jour très limité, tel que mentionné précédemment dans la problématique, un devis qualitatif était souhaitable pour générer et enrichir les connaissances sur le phénomène à l'étude, et ce, via la documentation et l'analyse des perceptions des principaux acteurs de la situation, soit les professionnels de la santé et les parents ayant rencontré des dilemmes éthiques dans le traitement des problèmes d'alimentation des enfants ayant une problématique de dysphagie (DePoy et Gitlin, 2010). Par la même occasion, les stratégies utilisées pour résoudre de tels dilemmes éthiques ont également été documentées.

Aussi, puisque ce qui est recherché consiste en des perceptions qu'ont les professionnels et les parents de ces dilemmes éthiques et des manières de les résoudre, un devis d'inspiration phénoménologique descriptive et transcendantale a été utilisé (Husserl, 1970). La phénoménologie transcendantale de Husserl est un système méthodologique d'accès à la vérité des choses en elles-mêmes qui comporte trois grands principes, à savoir : l'intentionnalité, qui permet à l'esprit de combler les vides de la perception pour constituer un objet intégral de la conscience; la réduction phénoménologique qui consiste à mettre entre parenthèses tous les acquis préalables, tels que les jugements, opinions, croyances, hypothèses sur l'objet; et le cogito ou le sujet transcendantal qui est le fondement absolu de cette philosophie (Husserl, 1970). L'approche phénoménologique descriptive et transcendantale de Husserl (1970) était appropriée pour répondre aux questions de recherche, car elle permet d'explorer les expériences subjectives des professionnels et des parents qui ont été confrontés à de tels dilemmes éthiques, dans le but de faire ressortir la signification du phénomène à l'étude du point de vue des personnes qui ont vécu de près celui-ci (Fortin, 2010).

4.2. Participants

Par l'entremise de la méthode d'échantillonnage par choix raisonné afin que l'échantillon soit le plus diversifié possible, dix participants, soit huit professionnels de la santé et deux parents étaient visés et ont été recrutés, comme le détaille la section des résultats. Cet échantillon était approprié étant donné que ce projet d'intégration s'inscrit dans le cadre d'une maîtrise professionnelle conduisant à l'écriture d'un essai critique (et non pas d'une maîtrise de recherche menant à la rédaction d'un mémoire de maîtrise). Les professionnels et les parents ont été recrutés par l'entremise d'un gestionnaire travaillant au CIUSSS participant, et ce, suite à l'obtention des deux certificats éthiques requis (voir la section 4.5).

Pour participer à l'étude, les professionnels devaient répondre aux critères d'inclusion suivants : 1) être un coordonnateur clinique, un ergothérapeute, un nutritionniste, un orthophoniste ou un travailleur social enregistré à l'Ordre des professions le concernant; 2) œuvrer au sein du CIUSSS participant à la recherche²; 3) travailler ou avoir travaillé au sein d'une équipe multidisciplinaire pour traiter les problèmes d'alimentation d'enfants ayant une problématique de dysphagie; 4) vivre présentement ou avoir vécu des dilemmes éthiques en lien avec ce genre de clientèle; et 5) parler et comprendre la langue française. Aucun critère d'exclusion n'a été envisagé. Tous les intervenants travaillant au CIUSSS concerné, intéressés par le projet et répondant aux critères d'inclusion pouvaient prendre part à ce projet. Pour leur part, les parents devaient répondre aux critères suivants : 1) être un parent d'un enfant ayant une problématique de dysphagie qui reçoit ou a reçu des traitements pour les problèmes d'alimentation; 2) vivre présentement ou avoir vécu des dilemmes éthiques en lien avec ces traitements; et 3) parler et comprendre la langue française. Encore ici, aucun critère d'exclusion n'a été envisagé. Évidemment, tous les participants devaient vouloir parler de leurs perceptions des dilemmes éthiques entourant le traitement des problèmes dysphagiques ainsi que des manières qu'ils ont utilisées pour résoudre de tels dilemmes.

² Mentionnons que la recherche répondait à une demande du milieu. Des intervenants confrontés à des dilemmes éthiques importants avaient approché la directrice de recherche de l'étudiante-chercheuse. Il fut décidé que la première étape appropriée serait de documenter, dans un premier temps, la situation.

4.3. Collecte de données

Les données de la recherche ont été collectées par l'entremise d'entrevues semi-dirigées individuelles auprès des professionnels et des parents d'une durée variant entre 60 et 90 minutes. Le plan de l'entrevue comprenait trois sections : la première concernait l'obtention de données descriptives sur les participants, telles que l'âge, la formation, le lieu de travail et le nombre d'années de pratique; la deuxième se rapportait aux dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels ou les parents lors du traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants souffrant de dysphagie; et la troisième portait sur les stratégies utilisées par les professionnels ou les parents pour résoudre ces dilemmes éthiques. Les entrevues comportaient essentiellement des questions larges, ouvertes et non directives afin d'obtenir les perceptions des professionnels et des parents sur le phénomène à l'étude, et ce, en conformité avec les principes de la phénoménologie husserlienne (Corbière et Larivière, 2014; DePoy et Giltin, 2010; Fortin, 2010; Husserl, 1970).

Une échelle numérique à 7 paliers a été utilisée pour mesurer la détresse éthique ressentie par les participants quant au dilemme éthique relaté : 0 représentant l'absence de détresse éthique et 7 représentant une détresse éthique extrême, ainsi qu'une échelle numérique à 7 niveaux pour mesurer la perception des participants quant à leur sentiment d'être outillés pour résoudre le dilemme éthique en question : 0 représentant aucunement outillé et 7 représentant parfaitement outillé. Ces échelles numériques n'ont toutefois pas été validées. Elles ont été utilisées à titre indicatif seulement. Les plans de l'entrevue ont été vérifiés par une professeure de l'UQTR, avant de procéder à la rencontre des participants. Les entrevues ont été réalisées en personne pour cinq professionnels et par téléphone pour trois professionnels; les entrevues ont toutes eu lieu dans les bureaux du CIUSSS où a eu lieu la recherche. Une entrevue de parent a été réalisée en personne au domicile de celui-ci en présence de leur enfant souffrant de dysphagie et l'autre entrevue avec un parent a été réalisée par téléphone. Les entrevues qui ont été ainsi réalisées ont toutes été enregistrées sur bande audionumérique et les verbatim de celles-ci ont été transcrits intégralement pour des fins d'analyse. Aussi, tout au long de la recherche, un journal du chercheur a été complété, de façon à bien documenter chacune des étapes de la recherche au fur et à mesure de celles-ci.

4.4. Analyse des données

Une analyse qualitative des verbatim a été réalisée, laquelle consiste à organiser et à interpréter ceux-ci pour en découvrir notamment des thèmes (Fortin, 2010). En particulier, une analyse suivant les étapes proposées par Giorgi (1997) afin d'appliquer la méthode phénoménologique de Husserl (1970) ont été suivies, soit : 1) la collecte des données; 2) la lecture des données; 3) la création des unités de sens; 4) l'organisation et la formulation des données dans le langage disciplinaire; et 5) la synthèse des résultats (Corbière et Larivière, 2014). Ladite méthode a notamment permis de faire ressortir les perceptions des professionnels et des parents quant aux dilemmes éthiques qu'ils ont rencontrés dans le traitement des problèmes d'alimentation des enfants ayant une problématique de dysphagie et aux manières de résoudre ceux-ci. Tout au long du processus, la chercheuse-étudiante a également mis entre parenthèses ses valeurs, croyances, préjugés et connaissances théoriques relatives au phénomène à l'étude pour laisser toute la place aux perceptions des professionnels et des parents (concept de *bracketing* de Husserl, 1970). Enfin, il est pertinent de mentionner que la plupart des participants à l'étude ont lu et commenté les analyses des verbatim de la chercheuse-étudiante afin d'assurer la conformité de celles-ci à leurs propos, perceptions et idées.

4.5. Considérations éthiques

Comme mentionné précédemment, deux certifications éthiques ont été obtenues pour mener à terme cette recherche. Ainsi, dès que la recherche a été approuvée par les deux comités d'éthique, le recrutement définitif des participants a débuté. Comme il a été convenu avec la direction du CIUSSS qu'un gestionnaire recruterait les participants, aussitôt que les participants ont été sélectionnés, la lettre jointe à l'Annexe A du présent document a été envoyée à chacun de ceux-ci donnant toutes les informations pertinentes relativement à l'étude. Il a été précisé dans ladite lettre que les participants pouvaient téléphoner à tout moment à la chercheuse-étudiante avant de donner leur consentement à la participation de l'étude afin d'avoir davantage de précisions sur les aspects traités dans celle-ci. Les participants devaient retourner l'original du formulaire de consentement joint à cette lettre à la chercheuse-étudiante en indiquant par écrit s'ils acceptaient ou non de participer à l'étude. Il a également été énoncé dans cette lettre envoyée aux participants leur droit de ne pas répondre à une ou plusieurs questions lors de

l'entrevue, de même que leur droit de retirer leur consentement à la participation à l'étude à tout moment et qu'un tel refus de répondre à certaines questions ou un tel retrait n'entraîneront aucune peine ni sanction. Les bénéfices et les inconvénients potentiels de l'étude ont aussi été précisés aux participants, soit respectivement la participation à l'avancement des connaissances au sujet des dilemmes éthiques entourant l'intervention auprès d'enfants souffrant de problèmes dysphagiques ainsi que des manières de résoudre de tels dilemmes, et le temps consacré au projet. Finalement, il a été spécifié dans cette lettre envoyée aux participants que les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à leur identification, en ce que leur confidentialité est notamment assurée en leur attribuant un numéro (parent 1 et parent 2, par exemple). Les données recueillies sont conservées dans l'ordinateur de la chercheuse-étudiante (qui est protégé par un mot de passe) et celles-ci seront détruites dans environ cinq ans et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

5. RÉSULTATS

5.1. Description des participants

En tout, dix personnes ont participé à l'étude, soit deux parents et huit professionnels de la santé, incluant des coordonnateurs cliniques, ergothérapeutes, nutritionnistes, orthophonistes et travailleurs sociaux. Les parents qui ont été rencontrés étaient des femmes et leur âge moyen était de 36,5 ans. Les enfants des deux parents souffrent notamment de paralysie cérébrale et les deux parents recevaient ou avaient reçu des services du CIUSSS ayant accepté de participer à la recherche pour le traitement des problèmes d'alimentation de leur enfant.

Un parent mentionne que son fils n'a jamais été alimenté par tube, sauf lors des premières semaines de son existence, et que son alimentation est exclusivement orale. Il est autonome pour l'alimentation, mais sa nourriture doit être écrasée à la fourchette par un adulte pour qu'il puisse se nourrir sans danger. Les interventions des professionnels du CIUSSS concernant l'alimentation de cet enfant se sont concentrées principalement sur le positionnement, les aides techniques à l'alimentation et la modification des textures des aliments.

L'autre parent affirme que sa fille n'a jamais été alimentée par tube, sauf lors de sa première semaine de vie, et que son alimentation est exclusivement orale. Celle-ci n'est toutefois pas autonome pour l'alimentation; elle doit donc être nourrie par un adulte et ne peut ingérer que des liquides épaissis et des purées texturées. Les interventions des professionnels du CIUSSS concernant l'alimentation de cette enfant se sont concentrées principalement sur le positionnement et la modification des textures des aliments.

Les huit professionnels ayant participé à l'étude étaient tous à l'emploi du CIUSSS qui a accepté de participer à la recherche. L'âge moyen des professionnels était de 40,6 ans et ils avaient en moyenne 18 années de pratique professionnelle. Ils appartenaient à quatre disciplines professionnelles différentes, soit l'ergothérapie, l'orthophonie, la nutrition et le travail social et les coordonnateurs cliniques appartenaient à la profession ergothérapique. Ainsi, 50% des participants-intervenants étaient ergothérapeutes. Tous les professionnels-participants avaient au moment de la collecte des données une formation qui peut être qualifiée de limitée (aucune, quelques heures ou jours) eu égard à l'éthique professionnelle.

5.2. Perceptions des parents

En dépit des critères d'inclusion, les deux parents mentionnent ne pas avoir rencontré de dilemmes éthiques quant au traitement des problèmes d'alimentation de leur enfant, mais un des deux parents mentionne avoir eu des divergences de points de vue avec ceux-ci. Ce parent s'exprime ainsi à ce sujet à plusieurs reprises : « *Ce n'est pas nécessairement des dilemmes, je dirais plus des discussions* », « *Et on finit toujours en discutant à arriver à un consensus, il n'y a pas eu de gros dilemme. Ce sont des conversations, des avis divergents, mais sans plus* » et « *On a toujours été en mesure de discuter quand il y avait des désaccords et je ne me rappelle pas qu'il y ait eu des dilemmes vraiment* ». Ces discussions concernaient le fait de donner des aliments qui ne sont pas recommandés par les intervenants à leur enfant, en raison du risque d'étouffement de celui-ci. Ce parent mentionne qu'il n'a pas ressenti le besoin d'obtenir de l'aide extérieure pour solutionner ces différences de points de vue. À cet égard, le parent 2 soutient : « *Je n'ai absolument pas ressenti le besoin d'aller chercher de l'aide extérieure* ».

Tableau 2
Valeurs mentionnées par les parents pour soutenir leurs décisions et actions

PARENTS	PARENT 1	PARENT 2
Valeurs	Qualité de vie Plaisir	Qualité de vie Sécurité Plaisir

Un parent mentionne avoir donné à son fils une pomme non épluchée à l'épicerie, alors qu'il était âgé de trois ans et il a failli en mourir. À l'égard de cet incident, ce parent affirme ne pas avoir été informé par les intervenants du CIUSSS des risques associés à l'ingestion de cet aliment, mais avoir été avisé par la suite des risques de décès s'il continuait à donner ce type d'aliments à son enfant. Par la suite, il lui est arrivé de donner à son fils certains aliments non recommandés par les intervenants du CIUSSS comme des rôties et des bouchées de pain pour que cela soit plus normalisant pour lui et pour lui faire plaisir. Le parent rapporte que les intervenants du CIUSSS n'étaient pas d'accord avec ses actions et il mentionne d'ailleurs ceci à ce sujet : « *Je me suis vraiment fait chicaner [...] en même temps, c'était correct parce que s'ils ne m'avaient pas dit qu'il pourrait en mourir, j'aurais continué à donner des morceaux* ». La valeur soutenant les actions de ce parent était donc la qualité de vie de son fils, voire le plaisir, soit qu'il mange les mêmes aliments que les autres, comme en témoigne ses propos : « *Oui, qu'il*

mange comme nous c'était cela », alors que celles des intervenants rapportées par ce parent se situaient plutôt du côté de la sécurité de l'enfant et de la préservation de la vie.

L'autre parent raconte avoir donné à sa fille un morceau de palette de chocolat ainsi qu'un morceau de tomate, alors qu'elle était âgée de trois ans pour lui faire goûter et que celle-ci s'est étouffée et a failli en mourir. Ce parent mentionne avoir réessayé de donner à sa fille ces aliments par la suite, mais en diminuant la grosseur des morceaux et que cela s'est bien passé. Quant à la position des intervenants du CIUSSS relativement aux essais d'aliments de ce parent autres que les purées texturées qui étaient recommandées par ceux-ci, il mentionne :

C'est sûr que les intervenants [du CIUSSS] nous ont dit que pour alimenter [l'enfant], il fallait avoir la confiance des textures, mais ils savent très bien que c'est un peu notre responsabilité comme parents de faire essayer des choses à notre enfant. Ils savent qu'on est prudent, qu'on ne mettra pas [l'enfant] en situation de danger. Ils nous ont exprimé qu'il faut que tout soit sécuritaire en tout temps.

Ce parent affirme au surplus que les intervenants du CIUSSS étaient d'accord avec ses essais : *« Les intervenants nous exprimaient clairement leurs préoccupations et ils ont toujours respecté le fait que, nous, on voulait essayer et, eux, le fait qu'ils se concentrent sur la sécurité »* ainsi que : *« Ils ne m'ont pas chicanée du tout, car ils savent que j'ai une tête de cochon, que je vais essayer pour que [l'enfant] goûte à plein de choses. Mais je pense que comme il y a une grande confiance comme je disais tantôt, car ils savent que je vais le faire et que cela va être fait dans la plus grande sécurité possible »*. Pour expliquer ses essais d'aliments non recommandés, le parent affirme : *« C'est un plaisir de manger dans la vie et, nous, notre objectif c'est de lui faire découvrir le plus de choses possibles, mais dans la mesure de ce qu'elle est capable de faire par exemple »*. Les valeurs sous-jacentes au soutien des actions de ce parent étaient donc le plaisir et la qualité de vie de sa fille, soit de conserver son plaisir de manger en lui faisant goûter le plus d'aliments différents tout en prenant en considération la sécurité de celle-ci, tandis que les intervenants misaient, pour leur part, toujours sur la sécurité de l'enfant, voire la préservation de la vie, selon les dires de ce parent.

En bref, les parents ne rapportent pas avoir vécu de dilemmes éthiques en lien avec le traitement de leur enfant dysphagique. Un parent rapporte cependant des divergences d'opinions

entre lui et les intervenants quant aux interventions devant être réalisées, lesquelles opinions se basent, selon lui, sur des valeurs différentes.

5.3. Perceptions des intervenants

5.3.1. Fréquence perçue des dilemmes éthiques

Tous les intervenants affirment vivre au moins un dilemme éthique par année dans le cadre de leur pratique professionnelle entourant le traitement d'enfants dysphagiques. La moyenne de la fréquence des dilemmes éthiques rencontrés par l'ensemble des intervenants au cours d'une année est d'au moins deux dilemmes par année.

Tableau 3
Fréquence et type de dilemmes éthiques tels que perçus par les intervenants

INTERVENANTS	FRÉQUENCE ANNUELLE	TYPE 1 (divergences d'opinions avec les parents)	TYPE 2 (divergences d'opinions avec des partenaires externes)
Intervenant 1	3-4	1	0
Intervenant 2	1-2	1	0
Intervenant 3	1	3	0
Intervenant 4	1	3	0
Intervenant 5	6 et plus	1	1
Intervenant 6	3-4	2	1
Intervenant 7	2-3	3	1
Intervenant 8	3	2	0
TOTAL	20 et plus	16	3

5.3.2. Dilemmes éthiques impliquant des divergences d'opinions entre les intervenants et les parents (Type 1)

La plupart des intervenants mentionnent la survenance de dilemmes éthiques en raison de divergences d'opinions entre les intervenants et les parents. Par exemple, un intervenant affirme que les dilemmes éthiques qu'il observe dans sa pratique sont essentiellement des différences de points de vue entre les intervenants et les parents comme l'illustrent ces extraits des verbatim : « *Ce que j'observe, c'est souvent des problèmes de confrontation, souvent l'équipe et les parents qui ne voient pas cela de la même façon* » et « *Le parent qui fait un peu plus à sa tête versus ce que les intervenants disent* ». Un autre intervenant va dans le même sens : « *C'est sûr que c'est plus avec le parent que cela peut être problématique* ». Un troisième intervenant renchérit :

Quand c'est plus difficile, c'est quand le parent ne veut pas faire les tests plus poussés parce que lui juge qu'il n'est pas inquiet et aussi c'est plus difficile quand il n'applique pas les recommandations qu'on fait par rapport à épaissir les liquides, donner des petites quantités, donner juste des purées. Il y a des parents qui vont parfois essayer plus en pensant bien faire toujours, mais qui vont mettre l'enfant à risque et qui vont me mettre moi dans une position difficile, mais en même temps au niveau de la déontologie, je pense qu'on est dans l'obligation de donner les recommandations puis d'informer le parent, mais après ce que le parent va choisir, on n'a pas de contrôle là-dessus. Cela nous rend bien mal à l'aise, on peut expliquer notre point de vue, mais on ne peut jamais obliger, car c'est le parent qui a la décision finale, mais c'est sûr qu'on aime mieux quand ils les appliquent.

La plus grande fréquence de ce type de dilemmes éthiques par rapport aux autres est d'ailleurs confirmée par le fait qu'au moins seize dilemmes éthiques qui ont été racontés par les intervenants concernent ce type sur un total de 19.

Pour expliquer la fréquence de ce type de dilemmes éthiques, un intervenant affirme : « *L'alimentation, c'est comme un besoin de base pour les parents, ils devraient être capables, alors cela vient beaucoup jouer dans leurs bibittes quand cela ne marche pas bien et que d'autres personnes s'en mêlent* » et « *Le problème vient plus du fait, je pense, que les parents reconnaissent leurs compétences et donc ils s'opposent plus* ». Pour sa part, un autre intervenant rapporte ceci sur ce sujet : « *On dirait que c'est tellement intrinsèque dans les mamans de vouloir nourrir leur enfant, c'est tellement fort, c'est puissant, même s'il [l'enfant] n'aime pas cela [...]. C'est hallucinant comment c'est fort, c'est vraiment incroyable* ». Les autres intervenants rapportent également de tels dilemmes.

Le dilemme éthique mentionné par un intervenant concerne un garçon de presque deux ans dont l'alimentation se fait par tube. Les parents ne respectaient pas les recommandations des intervenants quant au gavage, notamment eu égard au type de lait à donner, aux quantités et aux heures de gavage. Ils ont également fait des essais avec leur fils, en lui donnant des aliments par voie orale. Plus précisément, le lait à donner à leur fils pour augmenter son statut pondéral était plus dispendieux et les parents ne se mobilisaient pas pour faire les tâches demandées en vue de l'obtention d'une subvention pour l'acheter. Il a d'ailleurs fallu que le lait soit payé par une fondation pour que l'enfant puisse être gavé avec le lait enrichi recommandé par les intervenants. Cet intervenant mentionne que les intervenants étaient tous d'accord et se mobilisaient. Les

valeurs qui étaient en jeu étaient la vie, la santé et la sécurité de l'enfant, voire la protection des personnes vulnérables : « *Je vois la vie, la santé, la sécurité de l'enfant. On était vraiment dans les besoins de base* ». Ce participant affirme avoir ressenti un peu de détresse éthique qu'il évalue à 1 sur une échelle comprenant 7 paliers et s'être senti outillé pour résoudre le dilemme à 5 sur une échelle de 7 niveaux. Il se dit satisfait de la solution qui a été trouvée, mais il demeure inquiet quant aux besoins à long terme de cet enfant (voir le Tableau 5 qui résume le degré de détresse éthique vécue et le sentiment d'être outillé selon les types de dilemmes relatés par les intervenants).

Le dilemme éthique discuté par un autre intervenant concerne une fillette de trois ans qui est alimentée par un tube nasogastrique. Les parents de celle-ci lui donnent du lait et d'autres aliments, malgré les risques associés à l'ingestion de ces aliments et les recommandations des intervenants de l'alimenter oralement seulement avec des liquides épaissis et de procéder d'abord à une vidéofluoroscopie³ afin de voir s'il existe des risques pour les autres aliments. L'extrait suivant des verbatim témoigne de la perception de cet intervenant des dilemmes éthiques suscités par des divergences d'opinions entre l'équipe et les parents.

Là, pour voir si c'est sécuritaire ou pas l'alimentation (parce que l'objectif de la mère ce serait de dégaver), il faudrait passer un examen vidéofluoroscopie et on commencerait l'alimentation avec des purées, pour essayer d'introduire les aliments pour passer l'examen et voir si c'est sécuritaire. La mère a sa perception qu'il faut qu'elle donne énormément de lait, juste du lait, énormément de lait liquide. Donc, on donne des recommandations qui ne sont pas suivies, elle a son idée en tête.

Ici, les perspectives des intervenants concernent la valeur de la sécurité ainsi que le professionnalisme, alors que ceux des parents relèvent de l'autonomie décisionnelle :

Mais en même temps, tu as toute la déontologie professionnelle et éthique, tu ne peux pas aller contre, il y a des obligations aussi, on est un peu comme, oui la responsabilisation, l'auto-détermination du parent, oui il y a un respect de l'individu, car il a le droit de prendre ses décisions, etc. etc., mais en même temps jusqu'où, c'est comme un dilemme.

³La vidéofluoroscopie est un examen qui peut être utilisé pour confirmer ou infirmer la présence et la sévérité des endroits de dysfonctionnement lors de la déglutition d'une personne; ce test permet en effet de repérer les anomalies dans la physiologie de la déglutition et d'orienter les interventions (Peladeau-Pigeon et Steele, 2013).

À l'égard de ce dilemme éthique, l'intervenant situerait sa détresse éthique à 1 sur une échelle comprenant 7 paliers. De plus, il se sentait outillé à 6 sur une échelle de 7 niveaux pour résoudre ce dilemme.

Un autre intervenant rapporte un cas similaire. Il s'exprime ainsi à cet égard :

Mais cela fait plusieurs fois que la mère nous appelle et qu'on veut aller évaluer, parce qu'il y a de grandes périodes où elle donnait seulement du gavage, d'autres où elle commençait à alimenter et cela a été très, très fluctuant, mais généralement ce n'est pas ce qu'on demande de faire qu'elle va choisir de faire » et « Alors, le gastroentérologue, quand c'est plus que 6 mois qu'on a un gavage, il va recommander la gastrostomie pour plus de confort, plus de facilité, et cela s'enlève facilement quand on décide de dégaver; on retire le petit bouton gastrique et la plaie se referme, alors c'est généralement pas un problème, mais cette mère-là a refusé tout le temps.

Cet intervenant rapporte que la mère a même décidé de dégaver sa fille sans le consentement des intervenants et que cela l'inquiète. L'intervenant mentionne à l'égard de ce dilemme éthique avoir les valeurs de la sécurité et de la préservation de la vie en tête, alors que la mère est davantage dans son autonomie décisionnelle : « *Moi, je suis beaucoup dans la valeur de sécurité, moi si c'est sécuritaire, je veux qu'elle progresse et je vais être super contente, mais si ce n'est pas sécuritaire, je vais avoir beaucoup de difficultés à adhérer à cela, je remettrais le gavage moi [tu sais]* ». Il affirme ressentir une détresse éthique de niveau 5 à 6 sur une échelle de 7 paliers quant à ce dilemme éthique et s'être senti outillé pour le résoudre à un niveau de 3 sur une échelle de 7 niveaux.

Le deuxième dilemme éthique que discute un intervenant concerne une fille qui était adolescente lors de la survenance du dilemme éthique. Celle-ci était nourrie exclusivement par voie orale, mais des tests ont révélé qu'elle s'aspirait beaucoup, alors il a été recommandé à la mère de procéder à l'installation d'un tube de gavage pour la sécurité de sa fille. La mère a refusé après avoir obtenu toutes les informations pertinentes et les raisons invoquées par celle-ci se situaient au niveau du plaisir et de la qualité de vie de sa fille et de sa famille comme en atteste cet extrait :

On en est venu à la conclusion qu'on fasse une vidéo et on a vu qu'elle s'aspirait vraiment [...] on a donné les infos à la mère, elle disait que son seul plaisir [celui de sa fille] dans la vie était de manger, elle avait vraiment un lourd handicap intellectuel et moteur. On a fait une rencontre avec le médecin, la mère a été mise au courant des risques potentiels et elle a pris la décision de continuer à l'alimenter oralement, mais en respectant toutes les recommandations qu'on donnait, donc elle donnait des purées lisses, épaisses, toujours chaudes pas collantes, elle voulait continuer, car elle disait que c'est notre plaisir, c'est mon temps de qualité de relation avec ma fille, si je la perds à cause de cela, ce sera à cause du peu de qualité de vie que je pouvais lui donner.

Selon cet intervenant, l'équipe préconisait pour sa part la sécurité et la préservation de la vie, plus que le plaisir et la qualité de vie. La mère respecte toutefois les recommandations des intervenants quant aux textures à donner à sa fille pour ne pas augmenter les risques pour celle-ci. Cet intervenant affirme ne pas avoir ressenti de détresse éthique, car le point de vue de la mère était justifié et il était en accord avec la résolution de celui-ci : « *On en est venu à la conclusion que c'était satisfaisant, on en a parlé de ce que la mère a choisi, pis on trouvait cela correct, on a impliqué le médecin pour qu'elle ait toutes les informations médicales et les risques* ». Par contre, il affirme s'être senti outillé à 5 sur une échelle de 7 niveaux, car il s'agissait de l'un des premiers dilemmes éthiques dans sa pratique.

Le troisième dilemme éthique dont cet intervenant fait part concerne une fillette de quatre ans et demi dont les parents ont refusé le gavage, alors que celle-ci en bénéficierait en raison de son statut pondéral et de son hydratation insuffisants. Il s'exprime ainsi à cet égard : « *Le problème qu'on avait avec [cet enfant], c'est qu'elle ne s'hydratait pas bien et on voulait que dans les périodes où elle mangeait moins bien qu'elle ait tous ses apports [nutritifs] quand même, donc qu'elle soit gavée. Mais pour les parents, c'était inconcevable, ils n'acceptaient pas cela* ». Il s'appuyait sur des valeurs telles que la santé et le bien-être de l'enfant pour soutenir sa position, alors que les parents étaient plus dans leur autonomie décisionnelle. Quant à ce dilemme éthique, il affirme avoir ressenti une détresse éthique de niveau 4 sur une échelle de 7 paliers et s'être senti outillé à un niveau de 4 sur une échelle de 7 niveaux, avant d'avoir recours au médecin et au témoignage d'un autre parent pour l'aider à résoudre cette situation.

Le premier dilemme éthique mentionné par un autre intervenant concerne une fillette âgée de presque cinq ans, mais qui avait environ deux ans et demi à l'époque. Celle-ci était alimentée

par voie orale seulement et les intervenants recommandaient seulement les purées lisses et les liquides épaissis en raison des risques associés, mais les parents ne respectaient pas les recommandations par rapport aux textures et donnaient des aliments : *« On recommandait toujours les purées épaisses et les liquides épaissis. Et cela a été vraiment difficile de maintenir cela, ils donnaient toujours des petits morceaux de temps en temps. Les parents voulaient présenter des morceaux, ils disaient si j'en présente jamais, elle ne sera jamais capable »*. Il a d'ailleurs fallu que la fillette s'étouffe de façon assez importante à la garderie pour qu'ils comprennent les risques et respectent les recommandations des intervenants. *« Après ça, cela a été tranquille. Les purées et les liquides épaissis, cela va être correct! Mais avant qu'on en arrive là, cela a peut-être pris un an »*. Cet intervenant mentionne que les intervenants visaient la sécurité et la préservation de la vie de l'enfant, alors que les parents faisaient mention de leur autonomie décisionnelle, mais aussi du bien-être de leur fille. Il affirme avoir ressenti une détresse éthique à un niveau de 3.5 sur une échelle de 7 paliers et s'être senti outillé à un niveau de 5 à 6 sur une échelle de 7 niveaux pour résoudre le dilemme éthique avec le soutien de son équipe d'alimentation.

Le deuxième dilemme éthique discuté par cet intervenant concerne une fillette de quatre ans environ au moment de la survenance du dilemme éthique, mais qui en a maintenant neuf. Celle-ci était gavée non pas parce que l'alimentation orale n'était pas sécuritaire pour elle, mais parce qu'elle n'acceptait rien par voie orale. Les parents voulaient absolument qu'elle mange, car il s'agissait pour eux d'un élément important dans leur vie et donc ils insistaient beaucoup pour qu'elle mange : *« Les 2 parents [...] pour qui la nourriture était un élément important dans leur vie et ils voyaient leur enfant qui refuse de manger. C'était pourquoi elle ne mange pas, c'est impossible, c'est tellement bon manger, c'est tellement fun manger, alors pourquoi elle ne mange pas! C'était de les amener à amener leur fille à manger sans la contraindre, à y aller étape par étape »*. Il prétend avoir ressenti une détresse éthique de niveau 1-2 sur une échelle de 7 paliers et s'être senti outillé pour résoudre le problème en ayant recours aux services des partenaires externes.

Le dernier dilemme éthique discuté par cet intervenant concerne un garçon d'environ seize ans qui a une maladie dégénérative. Les intervenants recommandaient aux parents la

gastrostomie, mais ceux-ci n'étaient pas prêts à accepter cette opération et refusaient pour le motif qu'il s'agit du seul plaisir qui reste à leur fils : « *Mais les parents ne sont pas prêts à cette mesure extrême-là, la gastrostomie* ». La valeur invoquée par les parents est donc le plaisir et la qualité de vie de leur fils, alors que, pour les intervenants, il est question de la sécurité et la préservation de vie de celui-ci. Il affirme avoir ressenti une détresse éthique de 3 sur une échelle de 7 paliers et s'être senti outillé à un niveau de 4 sur une échelle de 7 niveaux, en raison notamment de la présence d'une équipe élargie.

Un autre intervenant mentionne un dilemme éthique suscité par une divergence d'opinions entre les parents et les intervenants concernant une fillette âgée de deux ans et demi qui est nourrie seulement avec du lait au biberon, car celle-ci avait développé des aversions alimentaires. Les intervenants avaient mentionné aux parents la nécessité de préparer des purées avec beaucoup de goût pour faire revenir son désir de manger, mais les parents négligeaient de le faire sans raison apparente comme en témoignent ces extraits : « *On a donné des recommandations, on voulait qu'elle ait du manger goûteux et non des petites purées qui ne goûtent rien. C'est une enfant qui est hypo, alors on veut vraiment aller stimuler cela. La mère ne se met pas en action, on ne sait pas trop pourquoi, l'alimentation cela brette...* » et :

Surtout que la mère ne lui donne pas des choses qu'on pense qui seraient gagnantes, comme du spaghetti passé au mélangeur très goûteux. Elle en a déjà pris et elle aimait cela, mais la mère trouve cela fastidieux, maman ne le fait pas, mais si elle irait dans cette option-là de prendre de l'alimentation goûteuse et de la mettre en purée, on serait peut-être rendue ailleurs dans l'alimentation, mais maman ne le fait pas.

Cet intervenant mentionne que ce dilemme éthique n'est toujours pas résolu, mais ressentir de la détresse éthique et se sentir outillé à au moins 5 sur une échelle de 7 niveaux pour le résoudre.

Le premier dilemme éthique discuté par un autre intervenant concerne un garçon âgé d'un an et demi qui était alimenté exclusivement par voie orale, mais dont les parents ne respectaient pas les recommandations quant aux liquides. Plus précisément, les intervenants avaient recommandé aux parents de donner à leur enfant des liquides épaissis pour faire des essais, car il n'y avait pas de vidéofluoroscopie au dossier. Or, les parents ont décidé de continuer à lui donner

des liquides clairs : « *Donc, on vient de le réévaluer, l'ergothérapeute et moi, les parents ont bien respecté pour les solides, mais ils n'ont pas appliqué pour les liquides, ils ont décidé de continuer à donner des liquides clairs* ». Il explique ainsi le non-respect des recommandations par les parents : « *La recommandation d'épaissir les liquides, à moins d'avoir une vidéo qui est bien évidente, [...] même encore, c'est souvent une recommandation qui est difficile à faire appliquer, les parents ne l'appliquent pas* ». Il mentionne ne pas avoir ressenti de la détresse éthique à cet égard, mais que tel aurait été le cas s'il avait eu en sa possession une vidéofluoroscopie démontrant des signes d'aspiration : « *Moi, je pense que le parent est autonome, je trouvais cela plate un peu, mais en même temps cela arrive assez souvent, alors je n'étais pas si surprise que cela et je voyais que la mère cela ne faisait pas son affaire, elle voyait cela difficilement envisageable* ».

Le deuxième et dernier dilemme éthique mentionné par cet intervenant concerne une fille âgée de seize ou dix-sept ans dont l'alimentation était uniquement par voie orale au moyen de purées lisses. Celle-ci démontrait des signes clairs d'aspiration, alors les intervenants ont recommandé que l'alimentation soit maintenant administrée par gavage. Il s'agissait toutefois d'une fille qui était lourdement handicapée et dont la qualité de vie était beaucoup diminuée. Les intervenants ont fait appel au médecin afin d'expliquer les risques aux parents et ceux-ci ont décidé de continuer l'alimentation par voie orale malgré ceux-ci.

La modification des textures ne pouvait pas vraiment aider, car elle était à risque, donc l'autre alternative qu'on avait c'était d'aller vers le gavage. On savait que si on continuait l'alimentation orale, on augmentait les risques. Mais finalement les parents ont décidé de continuer, car cela contribuait à la qualité de vie de la jeune fille, mais nous on est comme allés se backer médicalement, on a demandé au médecin d'être présent au plan d'intervention.

Les parents invoquaient qu'il s'agissait d'un des seuls plaisirs de leur fille. Cet intervenant fait part qu'il était tout à fait en accord avec les parents considérant les particularités de ce dossier et donc qu'il n'a pas ressenti de détresse éthique comme en témoigne cet extrait : « *[Donc] moi en fait, j'étais à l'aise, parce que c'est la qualité de vie qui prime dans un dossier comme cela et c'est une valeur qui est importante pour moi. Je ne suis pas dans le gavage à tout prix pour maintenir la vie chez quelqu'un qui a très peu de qualité de vie. Alors j'étais tout à fait à l'aise* ».

Le premier dilemme éthique discuté par un autre intervenant concerne une petite fille qui est décédée à l'âge de six ans. Celle-ci était alimentée oralement, mais elle avait de gros reflux, ce qui faisait en sorte notamment de lui enlever le goût de manger et de diminuer sa qualité de vie. Les recommandations du médecin étaient de mettre en place un gavage, mais les parents refusaient, car ils ne voyaient pas la pertinence de faire des interventions médicales supplémentaires considérant que son espérance de vie était très limitée :

Le dilemme éthique était que les parents n'étaient pas sûrs de vouloir mettre en place plus d'interventions médicales du fait que leur enfant ne vivrait pas longtemps » et « Je ne sais pas si c'était compliqué ou si comme parents quand cela fait plusieurs fois que tu te fais dire que ton enfant ne vivra pas tu n'oses pas faire des manœuvres pour augmenter l'espérance de vie. Moi, je pense que c'est plus cela.

Les parents privilégiaient davantage la médication pour traiter les reflux, mais ils ont finalement accepté le gavage, car il n'y a rien qui fonctionnait. Les intervenants dans leurs recommandations avaient comme valeurs la qualité de vie de la fille, car celle-ci souffrait beaucoup en raison des reflux : « *On voyait vraiment la souffrance de cet enfant-là à cause des reflux, mais aussi quand cela remontait elle n'était plus capable de respirer, alors c'était paniquant pour elle aussi. C'était pour sa qualité de vie* », alors que les parents étaient inquiets des implications et réticents en raison de l'espérance de vie limitée de celle-ci : « *C'est sûr que l'installation d'un gavage, cela fait peur aux parents, ils ne savent pas trop quel genre de réalité cela va donner dans une journée, comment cela va prendre de temps, quelles manœuvres ils vont avoir à faire. Les parents ont besoin de temps pour accepter cela* ». Il souligne avoir vécu de la détresse éthique à un niveau de 5 sur une échelle de 7 paliers et s'être senti outillé à un niveau de 2 sur une échelle de 7 niveaux.

Les deux autres dilemmes éthiques qui sont discutés par cet intervenant concernent un garçon qui avait trois ans à l'époque et une fille de huit ans. Ces deux enfants étaient alimentés uniquement par voie orale, mais les parents ne respectaient pas les recommandations des intervenants quant aux textures à donner à leur enfant. Il mentionne à cet égard que leurs interventions visaient la sécurité et la préservation de la vie des enfants, alors qu'il présume que les parents voulaient que leurs enfants aient une alimentation normale et donc l'amélioration de leur qualité de vie. Il s'exprime à cet égard :

On était vraiment fâchés, car on leur avait dit de ne pas donner cela. [Et] malgré tout cela, les parents ont pris un risque [et] cela aurait pu avoir des conséquences. Donc fâchés sur le coup et impuissants. Dans le fond, la seule chose qu'on a senti qu'on pouvait faire c'est de leur redire les recommandations, de revenir sur l'événement, mais c'est là qu'on voit que quand ils sont partis de chez nous, on n'a pas de contrôle.

Il poursuit ainsi son propos : « *Je ne comprends pas comment tu peux aller au-delà des recommandations pour la sécurité de ton enfant, mais cela c'est vraiment personnel, c'est juste que des fois...* ». Il souligne aussi avoir ressenti une détresse éthique de niveau 3 à 4 sur une échelle de 7 paliers et s'être senti outillé à un niveau de 3 à 4 sur une échelle de 7 niveaux.

Le premier dilemme éthique dont un autre intervenant fait part concerne un garçon de six ans qui était gavé par tube nasogastrique depuis sa naissance et dont les parents ne respectaient pas les recommandations des professionnels. De fait, les parents donnaient des aliments à leur fils par voie orale et refusaient qu'un suivi régulier au plan de l'alimentation soit réalisé par les professionnels. Il mentionne à cet égard : « *Les parents avaient espoir, alors ils faisaient des choses qui n'étaient pas nécessairement recommandées* ». Les arguments de la mère étaient alors qu'elle savait comment faire et qu'elle n'avait pas besoin de la présence des professionnels pour alimenter son fils, alors que ceux des intervenants concernaient la sécurité et la préservation de la vie de l'enfant : « *La mère, elle, ne voit pas de problématique, elle dit savoir comment faire et elle ne pense pas que cela dérange tant que cela les intervenants, mais c'est plus quand on est en équipe qu'on se demande ce qu'on fait, si on a tout fait ce qu'on pouvait faire pour notre responsabilité* ». Cela dit, la position de cet intervenant était de respecter l'autonomie décisionnelle des parents comme le révèle cet extrait :

Ma position, c'est toujours qu'est-ce que les parents en pensent? Est-ce qu'ils ont les compétences? C'est sûr que je suis à l'écoute. Je comprends que les intervenants ont des responsabilités plus importantes que les miennes dans le sens de s'il arriverait quelque chose [à l'enfant], mais moi à partir du moment que les parents ont toutes les informations, qu'on leur a tout dit ce qui pouvait arriver et que la décision est éclairée, moi, c'est ce que je dis à l'équipe.

Quant à ce dilemme éthique, cet intervenant affirme avoir éprouvé une détresse éthique qu'il évalue entre 2 et 2.5 sur une échelle de 7 paliers et s'être senti outillé pour y faire face :

« Oui, je me sens outillé pour dire comment moi je vois cela, mais en même temps je suis conscient que moi, ce que je vais dire ne va pas avoir d'impact sur l'enfant ».

Le deuxième dilemme éthique discuté par cet intervenant est celui d'une fillette âgée de trois ans qui était alimentée par tube. Ses parents continuaient de lui donner des aliments par voie orale, malgré le gavage et les risques pour leur enfant, et ceux-ci ont même décidé récemment de la dégaver, et ce, contrairement aux recommandations des intervenants. Il précise ne pas intervenir directement dans ce dossier, mais entendre les préoccupations des intervenants :

Quand je fais des préparations de plans d'intervention, la mère, ce n'est pas un problème pour elle, mais les intervenants trouvent qu'elle fait cela tout croche, que c'est dangereux comment elle intervient, qu'elle ne respecte pas leurs recommandations et celles du médecin et cela les inquiète beaucoup.

Les valeurs invoquées par les intervenants se situaient encore du côté de la sécurité et de la préservation de la vie, alors que celles des parents relevaient de l'autonomie décisionnelle :

Quand j'ai fait la préparation du plan d'intervention avec la mère [...], elle me disait je sais ce que je veux, quand je vais être tannée je vais passer à une autre étape. Cela fait en sorte qu'elle m'a parlé quand même assez ouvertement et elle était consciente que cela ne faisait pas l'affaire de l'équipe, mais en même temps c'est elle le boss.

Cet intervenant soutient avoir ressenti principalement de l'impuissance quant à ce dilemme éthique et que sa détresse éthique se situait entre 3 et 3.5 sur une échelle de 7 paliers. Il ajoute s'être senti outillé pour le résoudre, car la décision ne relevait pas de son autorité.

5.3.3. Dilemmes éthiques impliquant des divergences de points de vue avec des partenaires externes (Type 2)

Peu de dilemmes éthiques sont rapportés entourant des divergences de points de vue avec des partenaires externes, notamment des médecins. Quant aux divergences de points de vue avec les médecins, elles sont rares comme l'affirme un intervenant : *« [...] avec le médecin, on fait somme toute alliance avec le corps médical pour les gros cas »*. Un autre renchérit : *« Avec les médecins, c'est rare [les divergences de points de vue] »* de même qu'un autre : *« Je n'ai pas eu beaucoup de dilemmes éthiques avec des médecins, peut-être un, juste parce qu'il ne nous*

rappelait pas, on avait de la difficulté à communiquer avec lui, donc on n'était pas capable de savoir ce que lui pensait faire comme interventions, est-ce que c'est dans le même sens que nous ou pas ». Un intervenant prétend toutefois rencontrer souvent des dilemmes éthiques avec des partenaires externes :

J'en vois aussi beaucoup avec [des partenaires externes] où on n'a pas le même œil du tout, cela m'est arrivée plusieurs fois qu'un enfant y soit en suivi et qu'on me dise comment cela se fait qu'il ne mange pas » et « J'ai souvent besoin de remettre les choses à l'heure avec [certains partenaires externes]. Avant, je n'étais pas capable, ce n'était pas dans ma personnalité, mais là on dirait que plus ça va, plus je suis plus capable.

Plus précisément, celui-ci mentionne un dilemme éthique concernant un garçon d'environ neuf mois qui était nourri par gavage. Il y avait des différences d'opinions entre celle de la mère (en accord avec les intervenants du CIUSSS) et celle des partenaires externes. Ceux-ci insistaient beaucoup sur les nombres et quantités de lait à donner par gavage à chaque jour, alors que l'enfant régurgitait beaucoup et était constipé lorsqu'il était nourri par gavage. La mère lui donnait donc du lait par voie orale au moyen d'un biberon et son enfant réagissait alors mieux. Les intervenants du CIUSSS étaient donc d'accord avec elle pour qu'elle essaie d'abord de donner du lait par voie orale et qu'elle compense ensuite les quantités non prises à la fin de la journée par le gavage. L'intervenant mentionne à cet égard :

La mère avait une vision, [...] avait une vision, et c'était vraiment difficile de faire ce qu'ils nous demandaient, eux ils forçaient les gavages, exemple tu as besoin de 5 gavages à 150 ml par jour, mais nous on arrive à la maison et il est constipé, il régurgite, il ne sent pas bien. La mère essayait de donner le biberon et avec le biberon cela allait bien, mais elle me dit si je donne 5 gavages il n'a jamais faim, alors on rejoint un peu la partie dégavage. Eux, il y allait vraiment dans l'optique médicale, la prise de poids en premier lieu. Nous, le poids, il ne nous inquiétait pas parce qu'il n'en perdait pas, c'était stable.

L'intervenant affirme avoir alors ressenti une détresse éthique de niveau 5 sur une échelle de 7 paliers : « *J'étais comme entre deux feux, notre vision et comment eux ils voient cela, entre la réadaptation et le médical, oui c'était difficile* » et s'être senti outillé pour résoudre le dilemme éthique à un niveau de 3 sur une échelle de 7 niveaux.

Un autre intervenant affirme aussi que les mésententes entre les intervenants de l'équipe sont rares et qu'ils se produisent davantage avec les partenaires à l'externe : « *C'est plus cela qui m'est arrivée comme les commandes [des partenaires externes] alors que je n'étais pas d'accord* ». Quant à ce dilemme éthique, il précise qu'il s'agissait d'un garçon qui était alors âgé de cinq ou six ans et qui était gavé. La vidéofluoroscopie n'avait pas pu être réalisée et les partenaires externes avaient quand même recommandé aux intervenants du CIUSSS de procéder à un entraînement à l'alimentation ainsi qu'à la mère de lui donner des aliments par voie orale : « *Ils ont recommandé qu'on fasse un entraînement, mais nous on n'était pas d'accord et on a refusé de le faire, mais ils ont recommandé quand même à la maman de lui donner un petit peu d'aliments* ». Il est toutefois arrivé que le garçon décompense au niveau respiratoire lorsque la mère lui a donné des liquides et les partenaires externes ont ensuite réalisé que cet enfant ne pouvait être dégavé considérant le haut risque d'aspiration :

Donc, finalement, nous on a dit tant qu'on n'a pas une vidéo, on n'est pas prêt à entreprendre un entraînement pour dégaver l'enfant, et la maman, suite à la recommandation de [...], a donné un peu de liquide, il a décompensé au niveau respiratoire et il s'est retrouvé hospitalisé. Ils ont réussi à faire une vidéo et ils ont dit que cela était le pire cas d'aspiration qu'ils avaient vu et qu'il ne serait jamais dégavé. Il n'était plus question de dégaver cet enfant-là une fois qu'ils ont fait la vidéo.

Cet intervenant mentionne que les valeurs en jeu étaient alors la sécurité, la préservation de la vie de l'enfant et la responsabilité professionnelle du côté des intervenants : « *Il y avait la question de la responsabilité professionnelle, de ne pas se faire demander n'importe quoi, il y avait la question de la sécurité de l'enfant, je pense que c'était un petit peu comboy* ». Il précise avoir ressenti de la détresse éthique à un niveau de 2 sur une échelle de 7 paliers, car il était content qu'ils aient maintenu leur décision et considérant que le problème s'est résolu rapidement, et s'être senti outillé pour le résoudre à un niveau de 5 à 6 sur une échelle de 7 niveaux.

Un autre intervenant parle aussi de divergences de point de vue à la fois avec les parents et le pédiatre de la région concernant une fille pour laquelle un gavage avait été recommandé par les intervenants, en raison du haut risque d'aspirations avec différents types de textures : « *À partir de ce moment, le sujet est devenu comme tabou, ils ne voulaient pas qu'on en parle, le*

papa c'était vraiment un non-catégorique, je crois qu'il voulait que sa fille ait un développement normal et que cela revienne en ordre tout cela » et pour ce qui est du pédiatre en question : *« Selon [lui], le gavage n'était pas requis à ce moment-là et les parents avaient le droit de décider. Nous, on était comme... d'un côté le pédiatre recommandait le gavage, de l'autre côté le pédiatre de la région ne recommandait pas le gavage et nous on voyait quand même des difficultés au niveau de l'alimentation »*. Il mentionne que leur opinion était basée sur la sécurité et la préservation de la vie de l'enfant, alors que les parents et le pédiatre de la région s'appuyaient sur l'autonomie décisionnelle des parents : *« Le pédiatre a regardé cela et [il] a dit que la décision appartenait aux parents et, moi, je pense que si on ne la gavage pas cela va être sécuritaire quand même et on verra dans 6 mois »*. Il mentionne avoir ressenti de la détresse éthique à un niveau de 5 sur une échelle de 7 paliers et s'être senti outillé pour résoudre le dilemme éthique à un niveau de 2 à 3 sur une échelle de 7 niveaux.

Tableau 4
*Valeurs mentionnées par les intervenants pour orienter leurs décisions et actions*⁴

Numéro du participant-intervenant	Valeurs
1	Autonomie décisionnelle Collaboration Consentement libre et éclairé Partenariat avec le parent Préservation de la vie Protection des personnes vulnérables Respect Santé et sécurité
2	Autonomie décisionnelle Collaboration Partenariat avec le client Professionnalisme Protection des personnes vulnérables Respect Responsabilisation Sécurité
3	Agent de multiplication Autonomie décisionnelle Centrée sur le client Collaboration Préservation de la vie Protection des personnes vulnérables Respect Sécurité
4	Agent de multiplication Autonomie décisionnelle Bien-être Consentement libre et éclairé Préservation de la vie Protection des personnes vulnérables Responsabilisation Santé et sécurité
5	Autonomie décisionnelle Préservation de la vie Protection des personnes vulnérables Sécurité
6	Autonomie décisionnelle Dignité Préservation de la vie Protection des personnes vulnérables Qualité de vie Respect Sécurité
7	Autonomie décisionnelle Bien-être Consentement libre et éclairé Préservation de la vie Protection des personnes vulnérables

⁴Les valeurs sont listées par ordre alphabétique.

	Sécurité
8	Autonomie décisionnelle Communication Consentement libre et éclairé Protection des personnes vulnérables Respect Responsabilisation

Tableau 5
*Degrés de détresse éthique vécue et du sentiment d'être outillé
 selon les types de dilemmes éthiques d'après les intervenants*

INTERVENANTE	DILEMME	TYPE	DÉTRESSE ÉTHIQUE VÉCUE	SENTIMENT D'ÊTRE OUTILLÉ
Intervenant 1	1	1	1	5
Intervenant 2	2	1	1	6
Intervenant 3	3	1	5-6	3
	4	1	0	5
	5	1	4	4
Intervenant 4	6	1	3.5	5-6
	7	1	1-2	Non précisé
	8	1	3	4
Intervenant 5	9	1	Non précisé	5
	10	2	5	3
Intervenant 6	11	1	0	Non précisé
	12	1	0	Non précisé
	13	2	2	5-6
Intervenant 7	14	1	5	2
	15	1	3-4	3-4
	16	1	4	2-3
	17	2	5	2-3
Intervenant 8	18	1	2-2.5	Non précisé
	19	1	3-3.5	Non précisé

5.4. Stratégies utilisées par les intervenants pour résoudre les dilemmes éthiques

Les deux parents ne mentionnent pas de stratégies particulières pour résoudre leurs divergences de points de vue avec les intervenants. Les intervenants, pour leur part, font toutefois état de deux types de stratégies pour résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique, soit : 1) les discussions en équipe; et 2) le recours à de l'aide de supérieurs, de parents ou de partenaires externes.

5.4.1. Discussions en équipe

Pour ce qui est des stratégies utilisées pour résoudre les dilemmes éthiques, tous les intervenants mentionnent la pertinence, voire la nécessité des discussions en équipe. Ces discussions sont utiles pour ventiler leurs émotions, leur stress ainsi que pour valider ou invalider leurs perceptions des situations et de leurs solutions. De fait, l'appui, la vision et les conseils des membres de l'équipe s'avèrent une aide précieuse dans ces situations éthiques critiques. Par exemple, un intervenant souligne le recours aux discussions en équipe pour arriver à une

décision avec laquelle tous les intervenants sont confortables : « *Je me dis que c'est une position d'équipe. Je crois que c'est important de faire équipe là-dessus* ». Dans le même sens, un intervenant mentionne : « *Comme je vous disais, cela a été plus des discussions de l'équipe pour trouver une solution* » et un autre affirme : « *Je ne m'attends pas à ce que l'issue soit que le parent accepte le gavage, etc., l'issue de la situation c'est quand tout le monde va se sentir confortable* ». Un autre intervenant mentionne aussi l'utilisation des discussions en équipe pour résoudre les dilemmes éthiques qu'il rencontre dans sa pratique :

On avait toujours des discussions avec la coordonnatrice, souvent j'appelais [les partenaires externes] et soit que je rappelais la [travailleuse sociale], soit que j'appelais [l'ergothérapeute], elle m'a dit telle, telle, telle chose, valide ce que tu en penses [...]. Oui, je me sentais déstabilisée, mais on avait eu de bonnes discussions, mais on sent que ce n'est jamais assez, on se remet toujours en doute quand même.

Un autre intervenant renchérit : « *On va voir, mais je me sens mal dans son dossier-là, je sens qu'on a souvent besoin d'en parler en équipe et on l'a fait pour arriver à des consensus, mais aussi aller chercher des solutions pour obtenir au maximum la participation de la mère, sa confiance et qu'elle essaie nos recommandations* » et « *Oui, on s'est souvent senti mal à l'aise et [eu] besoin d'en parler. Qu'est-ce qu'on fait? Est-ce qu'on agit? Est-ce qu'on n'agit pas? Est-ce qu'on laisse aller? Je pense que oui* ». Un autre intervenant ajoute : « *On ne pourrait pas travailler en alimentation pas d'équipe. Moi, cela va de soi qu'il y ait une équipe* ». De même, un autre intervenant va dans le même sens :

C'est sûr que, moi, j'apprécie beaucoup de travailler en équipe. Tu te soutiens, on a la même vision et c'est quelque chose que tu discutes toujours avec ta coordonnatrice aussi, ou avec notre chef de programme quand on se retrouve dans une situation aussi délicate. [Quand] on prend une décision comme cela, on va se faire un peu supporté administrativement.

et « *Donc, régulièrement dans ce dossier-là, on dirait que je ne le sais pas trop, [donc] je ressens souvent le besoin de me référer à ma coordonnatrice. On en discute en équipe. C'est un dossier où il nous faut beaucoup de temps pour les stratégies* ».

5.4.2. Recours à de l'aide de supérieurs, de parents ou de partenaires externes

Plusieurs des intervenants mentionnent avoir recours à un niveau supérieur à l'interne ou à des partenaires externes, tels que le médecin, pour les aider à résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique. Par exemple, un intervenant mentionne avoir recours à un niveau supérieur en cas de dossiers litigieux : *« Moi, c'est sûr que dès que c'est litigieux, je fais affaire avec ma chef [...], c'est rare qu'on va jusqu'à elle, mais cela arrive pour avoir une vision encore plus globale ».*

Un autre intervenant mentionne pour sa part avoir recours au médecin, à sa coordonnatrice clinique et à d'autres partenaires externes pour l'aider à solutionner les dilemmes éthiques qu'il rencontre : *« On a nos limites dans nos interventions qu'on peut faire, alors se faire backer au niveau médical c'est aidant »* et *« Parce que, nous, on en discute entre nous, on en parle à la coordonnatrice. Outre cela, on a besoin que le médecin nous supporte. On se tient au courant. On a besoin que l'équipe tertiaire »* et *« On a eu besoin d'aide externe un peu. On est allé chercher un parent. On a trouvé des solutions avec l'externe pour trouver des solutions. Le médecin, on l'a toujours avec nous [tu sais], car pour les parents le médecin, il est plus haut que nous, alors cela nous aide, qu'il confirme que ce serait une bonne idée ».* Un autre intervenant parle du soutien des partenaires externes qui l'ont aidé à résoudre le dilemme éthique qu'il a rencontré : *« On avait fait une référence [aux partenaires externes], cela avait fait une différence, du support social ».* Un autre intervenant parle aussi du recours au soutien du médecin pour aider la résolution des dilemmes éthiques : *« Je crois qu'on était dépassé par tout cela et que c'était le médical qui devait prendre en charge tout cela ».* Un autre renchérit *« Oui, surtout que ce n'est pas nous qui pouvons dire qu'il faut changer la voie d'alimentation, alors je trouvais cela important que le médecin soit là et aussi pour expliquer l'impact médical sur [l'enfant] »* et *« Le changement d'alimentation cela se discute beaucoup avec le médecin, moi, je pense qu'on doit aller chercher le médecin ».* Il mentionne aussi le recours à d'autres intervenants à l'externe, plus précisément un ergothérapeute ayant plus d'expérience que lui dans ce domaine : *« [...] en fait, je suis allé chercher de l'aide par l'équipe et il y avait aussi un ergothérapeute très expérimenté [...], on communiquait [et] on discutait ».* Un autre intervenant parle aussi du soutien du médecin pour faciliter la résolution des dilemmes éthiques : *« Que le médical embarque, quand le médecin va lui statuer qu'au niveau médical, c'est problématique,*

cela va nous permettre d'aligner notre position d'équipe. Je pense que cela va nous aider, que le médecin ait la même position que nous ».

Un autre intervenant mentionne un autre type de stratégies aidant à résoudre les dilemmes éthiques, soit le recours à un autre parent pour faire état de son expérience : *« On a aussi interpellé un parent qui a un enfant avec une gastrostomie, comme un genre de témoignage, on avait choisi une madame bien articulée qui était capable de dire les pour et les contre et comment cela avait été pour sa fille à elle ».* À cet égard, il affirme que c'est souvent pertinent pour les parents, car ils se sentent compris par des personnes qui vivent la même chose qu'eux contrairement aux intervenants.

Un autre intervenant mentionne enfin faire des démarches de prévention au niveau des partenaires externes pour éviter la survenance de dilemmes éthiques : *« C'est souvent moi qui est en lien avec l'équipe médicale, c'est là que j'ai commencé aussi à appeler avant, pour expliquer la situation, [...] cela désamorce beaucoup et cela fonctionne beaucoup mieux. On avait 2 visions tellement différentes, réadaptation versus intensif »,* de même qu'avec les parents : *« À moins de [tomber sur] un cas qui nous arrive avec son lot de problèmes, mais dans les cas qu'on a très jeunes et qu'on est capable de voir aller, je crois que si on prépare le terrain, les problèmes éthiques vont être plus faciles que d'attendre ».*

5.5. Outils qui pourraient faciliter la prise de décisions éthiques

Les parents ne mentionnent pas avoir besoin d'aide supplémentaire en ce qui a trait aux divergences d'opinions avec les intervenants. Tous les intervenants mentionnent avoir besoin d'aide supplémentaire pour solutionner les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique et estiment que des outils, actuellement absents dans leur milieu, pourraient faciliter leur prise de décisions éthiques, soit : 1) des discussions avec des intervenants d'autres disciplines; 2) la disponibilité de procédures pour résoudre les dilemmes éthiques rencontrés; 3) les discussions avec une personne spécialisée en éthique; 4) la clarification des rôles et devoirs de chacun des intervenants; 5) la mise en place d'un comité d'éthique clinique au sein de l'établissement; et 6) l'obtention d'informations supplémentaires par des examens.

5.5.1. Discussions avec des intervenants d'autres disciplines

Plusieurs intervenants disent qu'ils trouveraient pertinent de discuter des dilemmes éthiques qu'ils rencontrent avec des intervenants appartenant à d'autres disciplines. Par exemple, un intervenant mentionne que le recours à l'éducatrice spécialisée, au travailleur social et à la psychologue pourrait venir aider en cas d'impasse dans la résolution du dilemme éthique. Un autre intervenant mentionne aussi que la présence d'une équipe plus élargie comprenant notamment un travailleur social pourrait être pertinente pour la résolution des dilemmes éthiques :

D'avoir une équipe plus large, moi, j'aurais aimé cela avoir un travailleur social qui est plus centrée sur les parents. Je pense que c'est cela qui manquait le plus, le support aux parents au niveau social. Il y a peut-être ce côté que je me dis qu'on serait peut-être encore plus capable de répondre aux besoins de l'ensemble.

Or, celui-ci n'est pas toujours impliqué dans les dossiers, alors que sa perspective est souvent riche et utile, précise ce participant.

5.5.2. Disponibilité de procédures pour résoudre les dilemmes éthiques

Deux intervenants signalent aussi qu'il serait intéressant d'avoir des procédures plus précises pour les aider à résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique. À ce sujet, un intervenant affirme : « *Je crois qu'un outil spécifique aux dilemmes éthiques en dysphagie permettant de structurer nos discussions pour arriver à résoudre un dilemme éthique serait pertinent* » et un autre intervenant mentionne ceci : « *S'il y a des démarches, des procédures pour prendre des décisions, cela serait apprécié* ».

5.5.3. Discussions avec une personne spécialisée en éthique

Deux intervenants sont d'avis que l'accès à une personne spécialisée en éthique serait utile, car ils s'estiment parfois démunis et peu outillés. Un intervenant mentionne l'accès à une personne ressource ayant une expertise en éthique qui pourrait être pertinent pour les aider à solutionner les dilemmes éthiques : « *C'est sûr qu'on va développer cela dans notre comité [communauté de pratique en alimentation], mais cela pourrait être aidant d'avoir quelqu'un qui nous supporte, pour nous dire un peu comment aborder cela* ». Dans le même sens, un autre

intervenant souligne qu'il aimerait pouvoir discuter des cas qu'il rencontre avec une telle personne dans sa pratique pour résoudre les dilemmes éthiques : *« Encore là, de pouvoir parler, de comment on voit cela, comment on aurait pu faire pour intervenir mieux ».*

5.5.4. Clarification des rôles et des devoirs de chacun des intervenants

Un intervenant soulève la pertinence d'une formation sur les responsabilités des autres professionnels en regard de la dysphagie pour l'aider à résoudre les dilemmes éthiques : *« C'est sûr que, moi, leurs responsabilités éthiques, je ne les connais pas, alors peut-être que si je les connaissais, que j'avais cet outil-là, cela me ferait voir autrement, alors peut-être que les outils je ne les ai pas tant que cela ».* Il mentionne aussi que la clarification de son rôle au sein de l'équipe interdisciplinaire ainsi qu'un protocole qui déterminerait plus précisément les situations dans lesquelles il doit intervenir lui permettraient d'être plus à l'aise dans la résolution des dilemmes éthiques.

5.5.5. Mise en place d'un comité d'éthique clinique au sein de l'établissement

Un intervenant mentionne que les intervenants de son équipe apprécieraient beaucoup qu'un comité d'éthique clinique soit mis en place au sein du CIUSSS pour aider à la résolution des dilemmes éthiques : *« Cela, on en parle beaucoup en réunion. On aimerait cela. Cela va peut-être être plus un comité de pairs qui va se pencher sur la question éthique. Mais dans les cas d'alimentation, on sent que cela serait intéressant ».* Le fait d'avoir accès à une telle ressource serait un atout important.

5.5.6. Obtention d'informations supplémentaires par des examens

Un intervenant mentionne aussi que l'obtention d'informations supplémentaires par des examens sur les capacités de l'enfant relativement à l'alimentation et aux risques qui sont associés à celle-ci l'aiderait à solutionner les dilemmes éthiques rencontrés : *« Et si on faisait la vidéo aussi, je me sentirais mieux outillé, car je pourrais vraiment savoir ce qu'il en est, et c'est sûr que si il a une vidéo, un membre de l'équipe va être libéré »* et *« Dans son cas, c'est clair que cela nous outillerait et s'il y a une vidéo on irait. Ce serait des outils supplémentaires, mais il faut que la mère accepte, qu'on voit le besoin, alors aujourd'hui, c'est pas mal déterminant, alors j'ai hâte de voir ».* Or, ces examens ne sont pas toujours disponibles pour diverses raisons ou leurs conclusions ne sont parfois pas considérées en raison de leur absence de validité.

6. DISCUSSION

6.1. Questions et objectifs de la recherche

Les questions à l'origine de la présente recherche s'énonçaient comme suit : Quels sont les principaux dilemmes éthiques vécus par des parents et des intervenants que soulève le traitement des problèmes d'alimentation chez des enfants souffrant de dysphagie? Plus précisément, quelles sont les perceptions de parents et de professionnels de la santé des dilemmes éthiques que soulève le traitement des problèmes d'alimentation des enfants dysphagiques? Plus encore, de quelles manières des professionnels de la santé en collaboration avec des parents procèdent-ils pour résoudre ces problèmes éthiques? Enfin, comment des professionnels de la santé évaluent leur degré de détresse éthique face aux dilemmes éthiques rencontrés sur une échelle comprenant sept paliers (où le 0 indique l'absence de détresse éthique et le 7 réfère à une détresse éthique extrême) ainsi que leur sentiment d'être outillés pour résoudre ces dilemmes sur une échelle de 7 niveaux (où le 0 indique aucunement outillé et le 7 réfère au fait pour un intervenant de se considérer parfaitement outillé)?

Il s'ensuit que les objectifs de la recherche étaient de nature qualitative, soit de décrire et d'analyser les dilemmes éthiques rencontrés par des intervenants ainsi que des parents lors du traitement des problèmes d'alimentation chez des enfants souffrant de dysphagie ainsi que les façons dont ces professionnels et ces parents procèdent pour résoudre ces dilemmes éthiques. Les données quantitatives recueillies, relativement au degré de détresse éthique ressenti par les intervenants et à leur sentiment d'être outillés, consistent également en des perceptions. Elles ont été ici collectées afin de documenter, le cas échéant, la pertinence de conduire d'autres recherches dans le futur dans ce domaine de la pratique ainsi que de développer, le cas échéant, des outils pour soutenir les professionnels vivant de telles problématiques éthiques.

Pour atteindre ces objectifs, des données qualitatives ont été recueillies, notamment au moyen d'entrevues semi-structurées réalisées auprès de huit intervenants de quatre différentes disciplines (ergothérapie, nutrition, orthophonie et travail social) et de deux parents. Rappelons que la conceptualisation des principaux construits de la recherche a été guidée par le CÉQ élaboré par Drolet et Hudon (2015). Les objectifs de la recherche ont été partiellement atteints,

notamment en ce que les perceptions des parents et des intervenants qui ont été interviewés quant aux dilemmes éthiques qu'ils rencontrent lors du traitement des problèmes d'alimentation chez des enfants souffrant de dysphagie et leurs façons de les résoudre ont été décrites, en plus des valeurs mentionnées par ceux-ci pour soutenir leurs décisions et actions, de même que leur niveau de détresse éthique ressentie quant aux dilemmes éthiques rencontrés au moyen d'une échelle de 7 paliers et de leur sentiment d'être outillé pour résoudre ces dilemmes éthiques au moyen d'une échelle de 7 niveaux. Par contre, pour ce qui est des perceptions des parents, celles-ci n'ont été qu'explorées.

6.2. Comparaison des résultats avec les écrits

Quatre grands thèmes ressortent de l'analyse des données recueillies pour répondre aux questions de la recherche, soit : 1) la présence de divergences de points de vue entre les parents et les intervenants; 2) la fréquence des dilemmes éthiques rencontrés et les perceptions des parents et des intervenants de ceux-ci; 3) les stratégies utilisées par les intervenants pour résoudre les dilemmes éthiques rencontrés; et 4) le besoin de moyens supplémentaires énoncé par les intervenants pour faciliter la résolution de ces dilemmes éthiques.

6.2.1. Présence de divergences de points de vue entre les parents et les intervenants

L'analyse des données recueillies auprès des parents met en évidence que les parents ne considèrent pas rencontrer de dilemmes éthiques en lien avec le traitement de la dysphagie de leur enfant, mais un parent souligne avoir eu des divergences d'opinions avec les intervenants. Comme ils ne rapportant pas avoir vécu de dilemmes éthiques, ils ne discutent évidemment pas des conséquences négatives que peuvent occasionner de tels dilemmes, telles qu'elles sont décrites par Sullivan et ses collaborateurs (2004) comme des sentiments d'impuissance, de perte d'espoir, d'abandon de la normalité et des sentiments d'échec. Cette différence peut s'expliquer en outre par les bonnes relations et la collaboration avec les intervenants de l'équipe qui ont été soulignées par les parents ainsi que par le peu de données recueillies à ce sujet. En effet, seulement deux parents ont été rencontrés dans le cadre de cette recherche. Il est également possible que le choix des parents, réalisé par le CIUSSS participant, explique en partie ce résultat, en ceci qu'il est possible que les perceptions des parents-participants diffèrent de celles d'autres parents sur ce sujet. Cela dit, des extraits des verbatim attestent néanmoins du désir des

parents de ne pas abandonner la soi-disant normalité à laquelle réfère ces chercheurs, c'est-à-dire de faire en sorte que leur enfant mange les mêmes aliments que les autres enfants qui ne présentent pas de problèmes alimentaires. Aussi, les valeurs invoquées par les parents pour justifier leurs décisions et actions relèvent du plaisir et de la qualité de vie. Ces valeurs mentionnées par les parents sont essentiellement les mêmes que celles mentionnées dans d'autres études (Huffman et Owre, 2008; Sharp et Genesen, 1996).

6.2.2. Fréquence et perceptions des dilemmes éthiques rencontrés par les intervenants

L'analyse des verbatim des entrevues des intervenantes révèle que la présence de dilemmes éthiques est relativement peu fréquente, soit en moyenne deux au cours d'une année de pratique. Cette fréquence semble moindre que celle rapportée par Bushby et ses collaborateurs (2015) qui affirment que les tentations éthiques, dont les dilemmes éthiques sont un aspect inévitable de la pratique professionnelle des ergothérapeutes et que ceux-ci doivent être étudiés étant donné leur importance. Cette fréquence est toutefois relativement la même que celle qui a été rapportée dans les écrits antérieurs, tout particulièrement dans l'étude de Barnitt (1998) dans laquelle près de la moitié des ergothérapeutes et physiothérapeutes interviewés ont rapporté ne pas avoir rencontré de dilemmes éthiques dans leur pratique au cours des six derniers mois. Cet écart avec la recension de Bushby et ses collaborateurs (2015) peut s'expliquer de diverses façons. La plus plausible semble la suivante : puisque que la présente recherche documentait spécifiquement les dilemmes éthiques entourant le traitement d'enfants dysphagiques (ce qui n'est pas le cas de l'étude de Bushby et ses collaborateurs qui discutent de l'ensemble des tensions éthiques (dont les dilemmes) que pose la pratique ergothérapique en général), les dilemmes éthiques que soulèvent les interventions auprès d'autres clientèles et les autres types de pratique n'ont conséquemment pas été discutés par les intervenants (et il en est de même des autres types de tensions éthiques). Or, il est possible que les interventions auprès d'autres clientèles et les autres types de pratique suscitent des dilemmes, voire d'autres tensions éthiques. Il est par ailleurs aussi possible que les intervenants sous-évaluent la fréquence des dilemmes éthiques, ne les comptabilisant pas au fur et à mesure qu'ils se présentent. Il est également possible qu'ils aient de la difficulté à les repérer, ce qui amène à s'interroger sur la sensibilité éthique des intervenants, c'est-à-dire sur leur capacité à percevoir les dilemmes éthiques lorsque ceux-ci se présentent dans leur pratique. Enfin, il est également possible que ces intervenants

rencontrent de fait moins de dilemmes éthiques dans leur pratique ou qu'ils aient une plus grande facilité à les résoudre, ne les percevant pas dès lors comme de réels dilemmes. En bref, une pléiade de raisons peut contribuer à expliquer cette différence, mais la première appert plus probable. Enfin, il s'avère souvent difficile de comparer les études qualitatives entre elles ou les études qualitatives et quantitatives entre elles étant donné les grandes diversités méthodologiques qui se présentent entre elles, ce qui complique la comparaison inter-étude.

Les perceptions des intervenants obtenues au moyen des entrevues confirment toutefois les écrits antérieurs en ce qui a trait aux conséquences que ceux-ci peuvent engendrer sur ceux-ci, notamment de la détresse éthique (Bushby et coll., 2015; Kinsella et coll., 2008). Les intervenants ont en effet presque tous mentionné avoir ressenti de la détresse éthique lors de la survenance des dilemmes éthiques, mais celle-ci varie selon les dilemmes éthiques rencontrés. Les autres conséquences négatives rapportées dans les écrits n'ont toutefois pas été confirmées par les intervenants, telles que l'épuisement professionnel ou le changement de carrière (Bushby et coll., 2015; Kinsella et coll., 2008), la recherche d'un autre emploi, la diminution d'heures travaillées, le fait de blâmer les administrateurs ou l'établissement, l'évitement des interactions avec le client, la diminution de la qualité des relations entre collègues (Radzvin, 2011) ainsi que la compromission de l'intégrité de la personne (Lefton-Grief et Arvedson, 2007; McCarthy et Deady, 2008). Il faut dire qu'aucune question ne ciblait ces éléments, ce qui n'est pas le cas de la détresse éthique qui faisait l'objet d'une question spécifique. Ces différences pourraient s'expliquer en partie par les bonnes relations entre les membres de l'équipe rapportées par les intervenants. De même, les valeurs exprimées par les intervenantes pour justifier leurs décisions et leurs actions touchent essentiellement à la sécurité, au bien-être et à la préservation de la vie de l'enfant. Ces valeurs mentionnées par les intervenants sont essentiellement les mêmes que celles mentionnées dans d'autres études (Huffman et Owre, 2008; Sharp et Genesen, 1996). Cela dit, les résultats attestent de certains aspects des conséquences positives documentées dans les écrits. Notamment, comme l'observe Wiggs (2011), les intervenants font montre d'une conscience de leurs valeurs éthiques. Aussi, comme le constatent McCarthy et Deady (2008), les intervenants envisagent des moyens afin d'améliorer leur façon de résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent. Sans cependant nullement blâmer leurs supérieurs ni leur établissement, ils ont plutôt tendance à consulter et estimer leurs supérieurs, de même qu'à

proposer des outils qui pourraient être mis de l'avant par leur établissement. De fait, leur approche est constructive. Par ailleurs, comme mentionné plus tôt, ils rapportent avoir de bonnes relations entre les membres de leur équipe, plutôt que des discordances.

Aussi, les valeurs mentionnées par les intervenants au soutien de leurs décisions et leurs actions sont similaires d'une profession à une autre, soit la sécurité, le bien-être et la préservation de la vie, à l'exception du travailleur social qui accorde en général la primauté à l'autonomie décisionnelle des parents, ce qui peut par ailleurs s'expliquer par les différences qui existent entre les professions médicales et sociales, notamment en ce qui a trait au rôle professionnel de chacun. De fait, le rôle du travailleur social diffère des autres intervenants de la santé, en ce que celui-ci est notamment responsable d'évaluer l'aptitude de la personne et, ainsi, il accorde probablement beaucoup d'importance à l'autonomie décisionnelle et à la préservation de la liberté de choisir de la personne, alors que le rôle des autres intervenants de la santé se situe davantage au niveau du prendre soin du patient et du guérir (Université Laval, 2012).

Par ailleurs, comme noté plus tôt, les perceptions des parents et des intervenants diffèrent quant à une même situation éthique. En effet, un parent affirme avoir eu des divergences de points de vue avec les intervenants du CIUSSS, alors que les intervenants interviewés quant à ces mêmes situations mentionnent avoir rencontré des dilemmes éthiques et avoir ressenti de la détresse éthique. Cette différence de perceptions entre les parents et les intervenants quant aux situations éthiques est un aspect nouveau, car dans les écrits les situations éthiques suscitent des dilemmes éthiques à la fois chez les parents et les intervenants. Cette différence pourrait notamment s'expliquer par le fait que les deux parents ont mentionné avoir été satisfaits des services fournis par les intervenants du CIUSSS et avoir eu une bonne relation avec eux et donc ils sont plus susceptibles de percevoir les problèmes rencontrés avec ceux-ci comme des discussions usuelles, voire des divergences de points de vue plutôt que comme des dilemmes éthiques en tant que tels. Il est aussi possible que les intervenants du CIUSSS interrogés soient moins puristes dans leurs positions avec les parents et qu'ils soient plus enclins à la collaboration avec les parents, ce qui pourrait expliquer que les deux parents interviewés n'ont pas perçu rencontrer de dilemmes éthiques dans le traitement des problèmes d'alimentation de leur enfant dysphagique.

6.2.3. Stratégies utilisées par les intervenants pour résoudre les dilemmes éthiques

Les deux parents ne mentionnent pas avoir utilisé de stratégies particulières quant aux discussions ou divergences d'opinions qu'ils ont eues avec les intervenants. Quant aux stratégies utilisées par les intervenants, elles varient d'une personne à une autre, mais tous les intervenants mentionnent avoir fait appel aux discussions en équipe pour analyser et résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique. Les autres stratégies qui ont été utilisées par les intervenants pour résoudre les dilemmes éthiques rencontrés sont le recours à de l'aide de supérieurs, de parents ou à des partenaires externes. La description des stratégies utilisées par les intervenants apporte un aspect nouveau, en ceci que celles-ci n'ont pas été documentées dans les écrits antérieurs dans les cas de dysphagie à l'enfance, à l'exception du recours aux discussions impliquant plusieurs intervenants de la santé pour résoudre les dilemmes éthiques rencontrés dans la pratique (Barnitt, 1998; Chabon et Morris, 2004; Lefton-Grief et Arvedson, 2011; Miller-Thiel, Glover, et Beliveau, 1993).

6.2.4 Besoin de moyens supplémentaires pour faciliter la résolution des dilemmes éthiques

Tous les intervenants interviewés s'entendent sur leur besoin de moyens supplémentaires pour les aider à l'analyse et à la résolution des dilemmes éthiques qui sont rencontrés dans leur pratique. Les moyens supplémentaires suggérés varient toutefois selon les intervenants et incluent en ordre de fréquence de mention : les discussions avec des intervenants d'autres disciplines (quatre intervenants), la disponibilité de procédures pour résoudre les dilemmes éthiques rencontrés (deux intervenants), les discussions avec une personne spécialisée en éthique (un intervenant), la clarification des rôles et devoirs de chacun des intervenants (un intervenant), la mise en place d'un comité d'éthique clinique au sein de l'établissement (un intervenant) et l'obtention d'informations supplémentaires par des examens (un intervenant). La description des besoins des intervenants relatifs à l'analyse et à la résolution des dilemmes éthiques est également un aspect nouveau en ceci que ces besoins n'ont pas été décrits dans les écrits antérieurs, à l'exception des besoins au niveau de l'enseignement et de la formation continue (Hudon et coll., 2014). Par contre, deux intervenants soulignent qu'il pourrait être pertinent d'avoir des procédures pour guider l'analyse et la résolution des dilemmes éthiques, ce qui pointe vers l'existence d'un possible besoin auquel plusieurs auteurs ont tenté de répondre en proposant des modèles pour l'analyse et la résolution des dilemmes éthiques (Chabon et Morris,

2004; Drolet, 2014; Drolet et Hudon, 2015; Lee et coll., 2005; Legault, 1999; Miller-Thiel, Glover et Beliveau, 1993; Sharp et Genesen, 1996). Ces modèles pour l'analyse et la résolution des dilemmes éthiques ne semblent toutefois pas connus ou ne pas combler les besoins des intervenants interrogés, en ceci qu'aucun des intervenants rencontrés n'a fait part de l'utilisation d'un de ces modèles pour l'aider à résoudre les dilemmes rencontrés dans sa pratique. Certains résultats nous amènent à nous questionner sur la suffisance ou la pertinence des formations à l'éthique actuellement disponibles aux professionnels de la santé que ce soit les formations faisant partie des études universitaires ou celles offertes en cours d'emploi à titre de formations continues. Si ces modèles ne sont pas connus, encore faut-il que les professionnels en soient informés et formés pour qu'ils soient en mesure de les utiliser. Hudon et ses collaborateurs (2014) soulignent par ailleurs l'importance de fournir aux étudiants des outils et une méthode de raisonnement pour l'analyse et la résolution des dilemmes éthiques qu'ils vont rencontrer dans leur pratique, et mentionnent le piètre état de la formation à l'éthique au sein des départements canadiens d'ergothérapie et de physiothérapie. Qui plus est, en plus d'offrir des formations en éthique, encore faut-il assurer que le transfert de connaissances soit effectif de manière à informer les pratiques comme le suggèrent Straus, Tetroe et Graham (2009).

6.3. Analyse des dilemmes éthiques à l'aide du CÉQ

Les deux parents interviewés ont justifié leurs décisions et actions essentiellement en fonction de leurs valeurs personnelles (l'approche narrative de l'éthique des vertus du CÉQ donne accès à celles-ci), soit principalement via l'autonomie décisionnelle (qui est une valeur typique de l'éthique déontologique), mais aussi parfois en tenant compte du plaisir et de la qualité de vie de leur enfant (qui sont deux valeurs propres à l'éthique utilitariste) (Drolet, 2014). De même, les intervenants interviewés ont supporté leurs décisions et actions en ayant recours à leurs valeurs personnelles (l'approche narrative de l'éthique des vertus donne accès à celles-ci) et professionnelles (axiologie professionnelle). Celles-ci touchaient principalement à la sécurité et à la préservation de la vie (ces valeurs sont soutenues par les éthiques utilitariste et déontologique), à l'exception d'un dilemme éthique qui relevait de l'autonomie décisionnelle de la personne, en l'occurrence de celle des parents, laquelle valeur concerne principalement l'éthique déontologique (Drolet, 2014). Un intervenant affirme toujours baser ses décisions et actions sur l'autonomie décisionnelle des parents (valeur propre à l'éthique déontologique), à moins qu'il ne

juge pas ceux-ci suffisamment aptes ou compétents pour prendre les décisions concernant leur enfant. En somme, il appert que l'ensemble des quatre quadrants du CÉQ (Drolet et Hudon, 2015) puisse être mobilisé en pratique, c'est-à-dire lorsque vient le moment d'analyser les dilemmes éthiques rencontrés.

6.4. Forces et limites de la recherche

Les critères de rigueur scientifique pour une recherche qualitative sont : la crédibilité (validité interne), la transférabilité (validité externe), la fiabilité (fidélité) et la confirmabilité (l'objectivité) (Fortin, 2010). Plus précisément, la crédibilité (validité interne) concerne l'exactitude dans la description du phénomène vécu par les participants en fonction de l'interprétation de la réalité (Fortin, 2010). La participation de huit professionnels de la santé appartenant à quatre différentes disciplines et de deux parents ajoute à la crédibilité de la recherche et à la richesse de celle-ci, en fournissant différentes perspectives de la réalité vécue par les participants des objets investigués, soit les dilemmes éthiques et leurs solutions. La réalité a aussi été fidèlement représentée par la chercheuse-étudiante, et donc la recherche possède une bonne crédibilité, en ce que l'exactitude de la description du phénomène vécu a été confirmée par les participants de l'étude suite à une lecture des résultats et de l'interprétation de ceux-ci. Il aurait été toutefois pertinent pour ajouter à la crédibilité de la recherche de faire usage de multiples sources de données (triangulation) pour tirer des conclusions sur ce qui constitue la réalité pour les participants comme l'observation terrain par exemple.

La transférabilité (validité externe) concerne l'application des conclusions de la recherche à d'autres contextes qui sont similaires (Fortin, 2010). La recherche impliquant un nombre limité de participants, soit seulement huit professionnels et deux parents, les conclusions tirées de celle-ci sont peu transférables à d'autres contextes, en ce qu'elles reflètent uniquement la perspective des participants. Dans le même sens, le fait que les huit professionnels travaillent au sein du même CIUSSS et que les deux parents ont reçu ou reçoivent les services de ce même CIUSSS limite la transférabilité des résultats, en ceci que les conclusions tirées de l'analyse des données concernent spécifiquement la réalité vécue dans ce milieu et donc celles-ci peuvent être différentes pour d'autres milieux de soins. De plus, la saturation des données n'a pas été atteinte dans le cadre de cette recherche (en particulier en ce qui concerne les perceptions des parents) et

celle-ci n'était pas requise tel que mentionné plus tôt. En effet, les dernières entrevues réalisées auprès de parents et d'intervenants continuaient d'apporter de nouvelles réponses non mentionnées précédemment par les autres participants aux questions de la recherche.

La fiabilité (fidélité) concerne la stabilité des données et la constance dans les résultats (Fortin, 2010). En l'espèce, les entrevues ont été enregistrées sur bande audionumérique et les verbatim de celles-ci ont été transcrits intégralement. De plus, un journal a été complété par la chercheuse-étudiante tout au long de l'étude pour bien documenter chacune des étapes de la recherche au fur et à mesure de celles-ci. Ces éléments ajoutent à la fiabilité de la recherche.

La confirmabilité (objectivité) concerne l'objectivité des données et de leur interprétation par le chercheur (Fortin, 2010). Dans cette recherche, les résultats obtenus et leur interprétation ont été transmis aux participants afin qu'ils confirment que ceux-ci reflètent bien leurs points de vue, ce qui atteste de l'exactitude des interprétations des résultats de la chercheuse-étudiante. Il aurait toutefois été pertinent de faire analyser les données par un autre chercheur pour augmenter la confirmabilité de la recherche.

Enfin, il importe de rappeler que cette recherche est novatrice, en ceci que peu d'écrits ont à ce jour documenté les problèmes éthiques que rencontrent les parents et les professionnels de la santé qui interviennent auprès d'enfants dysphagiques. En ce sens, cette étude est un premier pas dans cette direction. Aussi, elle suggère un possible besoin des intervenants d'être mieux soutenus dans la résolution des dilemmes éthiques que soulève leur pratique professionnelle.

6.5. Implications de l'étude à la pratique

Les résultats de la recherche ont le potentiel d'avoir des implications pour la pratique, à savoir pour la clinique, l'enseignement (ce qui inclut la formation continue), la recherche et la gouvernance.

6.5.1. Implications pour la clinique

Les résultats de la recherche peuvent avoir des implications pour la clinique, en ce que la connaissance des dilemmes éthiques qui sont rencontrés dans le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants souffrant de dysphagie peut permettre aux intervenants de se

préparer à faire face à de tels dilemmes et à être davantage proactifs dans leur approche face à ceux-ci. Par le fait même, cela peut avoir pour effet de diminuer les conséquences négatives pour les intervenants et les parents qui ont été rapportées dans les écrits antérieurs, telles que l'épuisement professionnel ou le changement de carrière (Bushby et coll., 2015; Kinsella et coll., 2008), l'évitement des interactions avec le client et la diminution de la qualité des relations entre collègues (Radzvin, 2011) pour les intervenants et des sentiments d'impuissance, de perte d'espoir, d'abandon de la normalité et d'échec pour les parents (Sullivan et coll., 2004). Les résultats de la recherche ont également fourni des pistes potentielles quant aux moyens qui pourraient être mis en place dans la pratique pour aider les intervenants à résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique, incluant l'accès à une personne spécialisée en éthique pour guider le processus de résolution des dilemmes éthiques, la mise en place d'un comité d'éthique clinique au sein de l'établissement et la disponibilité de procédures pour résoudre les dilemmes éthiques rencontrés. D'ailleurs, puisque la recherche émane d'une demande du milieu, les résultats leur seront transmis. Aussi, les chercheurs seront disponibles pour tester avec les participants certaines de ces solutions proposées ici.

6.5.2 Implications pour l'enseignement

Les résultats de la recherche ont également le potentiel de contribuer à l'éducation des étudiants dans le domaine de la santé ainsi qu'à soutenir la formation continue des intervenants. En effet, une meilleure connaissance des dilemmes éthiques qui peuvent être rencontrés par les intervenants dans le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants souffrant de dysphagie ainsi que des stratégies utilisées par ceux-ci pour résoudre de tels dilemmes a le potentiel de mieux les préparer à faire face à ceux qu'ils vont rencontrer dans leur pratique. Hudon et ses collaborateurs (2014) soulignent d'ailleurs l'importance de l'enseignement en éthique afin que les étudiants en ergothérapie et en physiothérapie soient capables d'adresser de façon compétente les dilemmes éthiques qu'ils vont rencontrer de fait dans leur pratique future. Qui plus est, les résultats de cette étude nous interpellent quant à la pertinence de donner des formations supplémentaires dans ce domaine pour outiller davantage les étudiants dans le domaine de la santé ainsi que les intervenants. En effet, selon Hudon et ses collaborateurs (2014), les professionnels de la santé tels que les ergothérapeutes et les physiothérapeutes bénéficieraient du développement d'activités de formation continue concernant les dilemmes

éthiques rencontrés dans leur pratique. Un ou plusieurs outils pourraient également être enseignés pour aider les intervenants à résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique, en plus de stratégies de gestion du stress pour faire face à ces dilemmes éthiques et ainsi éviter les conséquences négatives de ceux-ci. Étant donné l'obligation qui incombe aux professionnels de la santé d'agir de manière compétente sur le plan de l'éthique (Code de déontologie des diététistes, Code de déontologie des ergothérapeutes, Code de déontologie des membres de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Code de déontologie des orthophonistes et audiologistes du Québec) et le peu de formation à l'éthique que ceux-ci semblent avoir en général obtenu, il importe que ceux-ci aient, le cas échéant, accès à des formations de qualité pour qu'ils soient en mesure de développer et de maintenir leurs compétences éthiques. Ces implications pour l'enseignement et la formation continue vont d'ailleurs dans le même sens que les recommandations d'autres auteurs comme Kinsella et ses collaborateurs (2008), de même que Hudon, Drolet et Williams-Jones (2015).

6.5.3. Implications pour la recherche

Tel que mentionné précédemment, l'état des connaissances éthiques dans le domaine de l'ergothérapie et des autres disciplines de la réadaptation en matière de dysphagie à l'enfance étant limité, les résultats de la recherche contribuent à l'édification des connaissances éthiques sur ce sujet. Par ailleurs, la recherche répond en partie aux recherches supplémentaires qui avaient été suggérées par Barnitt (1998) et Bushby et ses collaborateurs (2015), en décrivant et analysant la fréquence, les types et les contextes dans lesquels des dilemmes éthiques sont rencontrés par les ergothérapeutes dans le cadre de leur pratique ainsi que les manières de les résoudre.

Les résultats de la recherche ont aussi des implications pour des recherches futures concernant les dilemmes éthiques rencontrés en situation de dysphagie à l'enfance. En effet, les résultats de la recherche proposent des avenues potentielles pour des recherches futures en ce qui concerne les dilemmes éthiques rencontrés dans le traitement des problèmes d'alimentation des enfants ayant une problématique de dysphagie. Plus particulièrement, il y aurait lieu de réaliser une recherche similaire, mais avec un plus grand nombre de participants ainsi qu'auprès d'intervenants qui travaillent ailleurs qu'au CIUSSS ayant accepté de participer à la recherche et

de parents qui n'ont pas reçu ou ne reçoivent pas des services de ce même CIUSSS pour leur enfant. Ces recherches permettraient de refléter la perspective d'un plus grand nombre d'intervenants et de parents, ce qui augmenterait la transférabilité des résultats de la recherche (validité externe). Une telle recherche avec davantage de parents-participants permettraient notamment de confirmer si tous les parents ne rencontrent pas de dilemmes éthiques dans le traitement des problèmes d'alimentation de leur enfant ayant une problématique de dysphagie et se sentent relativement bien outillés pour résoudre les discussions ou les divergences d'opinions qu'ils vivent avec les intervenants. Aussi, une telle recherche permettrait de documenter les stratégies utilisées par les parents pour résoudre de telles divergences d'opinions avec les intervenants, voire les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent, le cas échéant, car celles-ci n'ont pas été discutées par les parents interviewés dans le cadre de cette recherche. De plus, les moyens proposés par les intervenants auraient avantage à être testés sur le terrain afin de confirmer ou non leur pertinence pour résoudre les dilemmes éthiques rencontrés de fait en pratique.

6.5.4. Implications pour la gouvernance

Les résultats de la recherche pointent vers la pertinence que les dirigeants des établissements de santé adressent les problèmes éthiques qui ont lieu en leur sein et soutiennent peut-être davantage des démarches visant à clarifier les rôles et les responsabilités de chacun eu égard à la gestion des problèmes éthiques, à impliquer le médecin dans le cadre de la prise de décision éthique, à mettre sur pied des tables de rencontres entre les professionnels pour discuter des dilemmes éthiques rencontrés et des comités d'éthique clinique, si ce n'est pas déjà fait, à proposer des outils facilitant la résolution des dilemmes éthiques et à appuyer l'organisation de formations continues dans le domaine de l'éthique professionnelle.

7. CONCLUSION

Il existe peu de connaissances sur les dilemmes éthiques (et leurs solutions) rencontrés par les professionnels de la santé et les parents d'enfants ayant un problème de dysphagie. C'est l'une des raisons pour lesquelles cette recherche a été réalisée. Dix personnes ont participé à cette recherche, dont deux parents et huit intervenants. Ils ont tous été rencontrés dans le cadre d'entrevues semi-dirigées.

Les résultats obtenus démontrent que des dilemmes éthiques ne semblent pas être rencontrés par les deux parents ayant participé à cette étude dans le traitement des problèmes d'alimentation chez leur enfant souffrant de dysphagie et que ceux-ci semblent se sentir relativement bien outillés pour résoudre les divergences d'opinions qu'ils vivent avec les intervenants de la santé. Les dilemmes éthiques semblent toutefois être un aspect inévitable de la pratique des intervenants. En effet, tous les intervenants ayant participé à cette étude affirment rencontrer des dilemmes éthiques dans le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants souffrant de dysphagie. Aussi, les résultats de la recherche révèlent que les intervenants rencontrent en moyenne deux dilemmes éthiques par année eu égard au traitement d'enfants vivant avec un problème dysphagique et que ceux-ci entraînent chez les intervenants de la détresse éthique d'intensité variable selon les individus et les particularités du cas en l'espèce. Pour résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique, les intervenants utilisent différentes stratégies. Ils mentionnent avoir recours principalement aux discussions en équipe, mais aussi à de l'aide de supérieurs, de parents ou de partenaires externes. Tous les intervenants ayant participé à cette étude soulignent aussi le besoin de moyens supplémentaires pour analyser et résoudre les dilemmes éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique et donnent comme exemples de moyens qui pourraient les aider à cet égard : la clarification des rôles et devoirs de chacun discipline, la mise en place d'un comité d'éthique clinique au sein de l'établissement, la discussion avec des professionnels d'autres disciplines ou une personne spécialisée en éthique, l'obtention d'informations supplémentaires par des examens pour guider la prise de décision ou la disponibilité de procédures pour résoudre les dilemmes éthiques.

Les résultats de la recherche attestent de la rencontre de dilemmes éthiques par les intervenants dans le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants souffrant de dysphagie ainsi que suggèrent le besoin de mettre en place des moyens supplémentaires pour

guider la résolution de ceux-ci, notamment en ce qu'ils entraînent des conséquences négatives pour les intervenants. Les résultats de la recherche représentent un pas modeste dans l'édification des connaissances par ailleurs limitées dans les écrits en ce qui a trait à la fréquence, aux types et aux contextes dans lesquels les dilemmes éthiques sont rencontrés par les intervenants et les parents en matière de dysphagie à l'enfance ainsi que des stratégies qui sont utilisées par ceux-ci pour les résoudre. Ceux-ci établissent de possibles bases pour des recherches supplémentaires dans ce domaine et peuvent avoir également des implications pour la clinique, l'enseignement, la recherche et la gouvernance. Les participants rencontrés ont de fait identifié moult solutions fort pertinentes et inspirantes pour soutenir de meilleures résolutions des dilemmes éthiques qui se présentent, de fait, en pratique. En ce sens, cet essai critique rend hommage à leurs voix et leurs visions.

RÉFÉRENCES

- American Occupational Therapy Association. (2014). *Specialty Certification in Feeding, Eating and Swallowing*. Repéré à :
<http://www.aota.org/Education-Careers/Advance-Career/Board-Specialty-Certifications/Feeding.aspx>
- An, S.L. (2014). Occupation-Based Family-Centered Therapy Approach for Young Children with Feeding Problems in South Korea: A Case Study. *Occupational Therapy International*, 21(1), 33-41.
- Arcand, M., & Hébert, R. (2007). *Précis pratique de gériatrie*. Québec: Edisem Inc.
- Arvedson, J.C., & Lefton-Grief, M.A. (2007). Ethical and Legal Challenges in Feeding and Swallowing Intervention for Infants and Children. *Seminars in speech and language*, 28(3), 232-238.
- Barnitt, R. (1998). Ethical dilemmas in occupational therapy and physical therapy: a survey of practitioners in the UK National Health Service. *Journal of Medical Ethics*, 24, 193-199.
- Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (2012). *Principles of Biomedical Ethics* (7 éd.). Oxford: Oxford University Press.
- Bushby, K., Chan, J., Druif, S., Ho, K., & Kinsella, E.A. (2015). Ethical Tensions in Occupational Therapy Practice: A Scoping Review. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(4), 212-221.
- Chabon, S.S., & Morris, J.F. (2004). A Consensus Model for Making Ethical Decisions in a Less-Than-Ideal World. *The ASHA Leader*, 18-19.
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec: Presses de l'université du Québec.
- Craig, G.M., & Higgs, P. (2012). Risk Owners and Risk Managers: Dealing with the Complexity of Feeding with Neurodevelopmental Disability. *Health Risk & Society*, 14(7-8), 627-637.
- Craig, G.M., Scambler, G., & Spitz, L. (2003). Why Parents of Children with Neurodevelopmental Disabilities Requiring Gastrostomy Feeding Need More Support. *Development Medicine & Child Neurology*, 45, 183-188.
- Craig, G.M., Carr, L.J., Cass, H., Hastings, R.P., Lawson, M., Reilly, S., Ryan, M., Townsend, J., & Spitz, L. (2006). Medical, Surgical, and Health Outcomes of Gastrostomy Feeding. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 353-360.

- DePoy, E., & Giltin, L.N. (2010). *Introduction to Research: Understanding and Applying Multiple Strategies* (5^eéd.). Missouri: Elsevier.
- Drolet, M-J. (2014). *De l'éthique à l'ergothérapie. La philosophie au service de la pratique ergothérapique* (2^e éd.). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Drolet, M-J., Carrier, A., Hunt, M., Lemoignan, J., & Dubeau, M-C. (2015). Qu'est-ce que l'éthique? *Ergothérapie Express. Le Bulletin de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec*, 26(2), 10. Repéré à :
http://www.oeq.org/userfiles/File/Publications/Ergotherapie_express/2015_Juin.pdf
- Drolet, M.-J., & Hudon, A. (2015). Theoretical Frameworks Used to Discuss Ethical Issues in Private Physiotherapy Practice and Proposal of a New Ethical Tool. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(1), 51-62.
- Drolet, M-J., Lalancette, M., & Caty, M-È. (2015). *ABC de l'argumentation pour les professionnels de la santé et pour toute personne qui souhaite convaincre*. Québec: Presses Universitaires de France.
- Éditeur officiel du Québec. (2015). *Code de déontologie des diététistes*. Repéré à :
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=/C_26/C26R97.HTM
- Éditeur officiel du Québec. (2015). *Code de déontologie des ergothérapeutes*. Repéré à :
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FC_26%2FC26R113.htm
- Éditeur officiel du Québec. (2015). *Code de déontologie des membres de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec*. Repéré à :
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=/C_26/C26R286.HTM
- Éditeur officiel du Québec. (2015). *Code de déontologie des orthophonistes et audiologistes du Québec*. Repéré à :
http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=/C_26/C26R184.HTM
- Edwards, H. & Dirette, D. (2010). The Relationship Between Professional Identity and Burnout among Occupational Therapists. *Occupational Therapy in Health Care*, 24, 119-29.
- Flori, N., Gilles, V., Bouteloup, C. & Senesse P. (2011). La gastrostomie : quelle technique pour tel patient? *Nutrition clinique et métabolisme*, 25(1), 36-40.

- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Gantasala, S., Sullivan, P.B., & Thomas, A.G. (2013). Gastrostomy Feeding versus Oral Feeding Alone for Children with Cerebral Palsy (Review). *The Cochrane Collaboration*, 1-16.
- Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235-260.
- Gisel, E. (2008). Interventions and Outcomes for Children with Dysphagia. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), 165-173.
- Gisel, E. G., Tessier, M., Lapierre, G., Seidman, E., Drouin, E., & Filion, G. (2003). Feeding Management of Children with Severe Cerebral Palsy and Eating Impairment: An Exploratory Study. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 23(2), 19-44.
- Groher, M.E. (1990). Ethical Dilemmas in Providing Nutrition. *Dysphagia*, 5, 102-109.
- Guerrière, D.N., McKeever, P., Llewellyn-Thomas, H., & Berall, G. (2003). Mother's Decision about Gastrostomy Tube Insertion in Children : Factors Contributing to Uncertainty. *Development Medicine & Child Neurology*, 45, 470-476.
- Haynes, L., Mellerio, J.E., & Martinez, A.E. (2012). Gastrostomy Tube Feeding in Children with Epidermolysis Bullosa : Consideration of Key Issues. *Pediatric Dermatology*, 29(1), 277-284.
- Howe, T.-H., & Wang, T.-N. (2013). Systematic Review of Interventions Used in or Relevant to Occupational Therapy for Children With Feeding Difficulties Ages Birth-5 Years. *American Journal Of Occupational Therapy*, 67(4), 405-412.
- Hudon, A., Drolet, M.-J., & Williams-Jones, B. (2015). The ethical issues raised by private practice physiotherapy are more diverse than first meets the eye: recommendations from a literature review. *Physiotherapy Canada*, 18, 51-62, doi 10.1007/s11019-014-9576-7.
- Huffman, N.P., & Owre, D.W. (2008). Ethical Issues in Providing Services in Schools to Children With Swallowing and Feeding Disorders. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 39, 167-176.
- Husserl, E. (1970). *The Crisis of European Sciences and Transcendental Phenomenology*. Illinois: Northwestern University Press.
- Jameton, A. (1984). *Nursing practice: The ethical issues*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

- Kälvemark, S, Höglund, A.T., Hansson, M.G., Westerholm, P. & Arnetz, B. (2004). Living with Conflicts-Ethical Dilemmas and Moral Distress in the Health Care System. *Social Science & Medicine*, 58, 1075-1084.
- Kinsella, E.A., Park, A., Appiagyei, J., Chang, E., & Chow, D. (2008). Through the Eyes of Students: Ethical Tensions in Occupational Therapy Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 176-183.
- Lee, L., Swisher, L.L., Arslanian, L.E., & Davis, C.M. (2005). The Realm-Individual Process-Situation (RIPS) Model of Ethical Decision-Making. *Official Publication of the Section on Health Policy & Administration*, 5(3), 1-11.
- Lefton-Grief, M.A. & Arvedson, J.C. (1997). Ethical Considerations in Pediatric Dysphagia. *Seminars in speech and language*, 18(1), 79-87.
- Legault, G.A. (1999). *Professionnalisme et délibération éthique : manuel d'aide à la décision responsable*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- McCarthy, J., & Deady, R. (2008). Moral Distress Reconsidered. *Nursing Ethics*, 15(2), 254-262.
- Miller, C., Burklow, K., Santoro, K., Kirby, E., Mason, D., & Rudolph, C. (2001). An Interdisciplinary Team Approach to the Management of Pediatric Feeding and Swallowing Disorders. *Children's Health Care*, 30(3), 201-218.
- Miller-Thiel, J., Glover, J.J., & Beliveau, E. (1993). Caring for the Dying Child. *The Hospice Journal*, 9(2-3), 55-73.
- Morgan, A.T., Dodrill, P., & Ward, E.C. (2012). Interventions for Oropharyngeal Dysphagia in Children with Neurological Impairment. *Cochrane Database of Systematic Review*, 10-35.
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2001). *Ergothérapie et intervention auprès des personnes présentant des troubles de l'alimentation*. Repéré à : <http://www.oeq.org/publications/documents-professionnels.fr.html>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2006). *Au-delà de la dysphagie, la personne avant tout – Rôle de l'ergothérapeute auprès des personnes présentant des difficultés à s'alimenter ou à être alimentées*. Repéré à : <http://www.oeq.org/publications/documents-professionnels.fr.html>
- Owen, C., Ziebell, L., Lessard, C., Churcher, E., Bourget, V., & Villeneuve, H. (2012). Interprofessional Group Intervention for Parents of Children Age 3 and Younger with Feeding Difficulties: Pilot Program Evaluation. *Nutrition In Clinical Practice: Official Publication Of The American Society For Parenteral And Enteral Nutrition*, 27(1), 129-135.

- Peterson, M.C., Kedia, S., Davis, P., Newman, L., & Temple, C. (2006). Eating and feeding are not the Same : Caregivers' Perceptions of Gastrostomy Feeding for Children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 713-717.
- Peladeau-Pigeon, M. & Steele, C.M. (2013). Aspects techniques de l'étude vidéofluoroscopique de la déglutition. *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*, 37(3), 216-226.
- Purtilo, R. (1999). *Ethical dimensions in the health professions* (3rd ed.). Philadelphie : Saunders.
- Radzvin, L.C. (2011). Moral Distress in Certified Registered Nurses Anesthetists : Implications for Nursing Practice. *American Association of Nurse Anesthetists Journal*, 79(1), 39-45.
- Ramé, A. (2007). La sonde nasogastrique. *Revue de l'infirmière*, 129, 26-27.
- Sharp, H.M., & Genesen, L.B. (1996). Ethical Decision-Making in Dysphagia Management. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 5(1), 15-22.
- Sherwin, S. (1999). Foundations, Frameworks, Lenses: The Role of Theories in Bioethics. *Bioethics*, 13(3-4), 198-205.
- Snider, L., Majnemer, A., & Darsaklis, V. (2011). Feeding Interventions for Children with Cerebral Palsy: a Review of the Evidence. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(1), 58-77.
- Straus, S., Tetroe, J., & Graham, I.D. (2009). *Knowledge Translation in Health Care: Moving from Evidence to Practice*. West Sussex: Blackwell Publishing Ltd.
- Sullivan, P.B., Juszczak, E., Bachlet, A.M.E., Thomas, A.G., Lambert, B., Vernon-Roberts, A., Grant, H.W., Eltumi, M., Alder, N., & Jenkinson, C. (2004). Gastrostomy Feeding in Cerebral Palsy: Too Much of a Good Thing? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 796-800.
- Townsley, R., & Robinson, C. (1999). More than Just a Health Issue: a Review of Current Issues in the Care of Enterally-Fed Children Living in the Community. *Children with a disability on HETF*, 7(3), 216-224.
- Université Laval (2012). *Les professions de la relation d'aide : comment les différencier?*
Repéré à :
https://www.aide.ulaval.ca/files/content/sites/aide/files/files/orientation/Document_expl_professions_relation_aide_final.pdf
- Wiggs, C.M. (2011). Case Study Baby John – Nursing Reflections on Moral Angst. *Nursing Ethics*, 18(4), 606-612.

Williams, S., Witherspoon, K., Kavsak, P., Patterson, C., & McBlain, J. (2006). Pediatric Feeding and Swallowing Problems: an Interdisciplinary Team Approach. *Canadian Journal Of Dietetic Practice And Research: A Publication Of Dietitians Of Canada*, 67(4), 185-190.

ANNEXE A
LETTRE D'INFORMATION AUX PARENTS ET AUX INTERVENANTS



LETTRE D'INFORMATION AUX PARENTS ET AUX INTERVENANTS

Invitation à participer au projet de recherche intitulé :

***Les dilemmes éthiques rencontrés dans le traitement des problèmes
d'alimentation chez les enfants ayant une problématique de dysphagie et les
manières de les résoudre : perceptions de parents et d'intervenants***

Anne-Marie Brûlé, candidate à la maîtrise professionnelle en ergothérapie
Marie-Josée Drolet, Ph.D., professeure et directrice d'essai
Département d'ergothérapie de l'UQTR

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre les dilemmes éthiques rencontrés dans le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants ayant une problématique de dysphagie et les manières de les résoudre, serait grandement appréciée. Un dilemme éthique consiste en une situation qui compromet l'actualisation d'une valeur importante.

Objectifs

Les objectifs de cette recherche sont de décrire et d'analyser les dilemmes éthiques rencontrés par des intervenants (nutritionniste, orthophoniste, travailleur social, coordonnateur clinique et ergothérapeute) ainsi que des parents lors du traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants souffrant de dysphagie ainsi que les façons dont ces professionnels et ces parents procèdent pour surmonter et résoudre ces dilemmes. Les renseignements donnés dans cette lettre d'information visent à vous aider à comprendre exactement ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche et à prendre une décision éclairée à ce sujet. Nous vous demandons donc de lire cette lettre d'information attentivement et de poser toutes les questions que vous souhaitez poser. Vous pouvez prendre tout le temps dont vous avez besoin avant de prendre votre décision et de signer, le cas échéant, le formulaire de consentement qui suit cette lettre.

Tâche

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue semi-dirigée d'environ 90 minutes qui aura lieu par téléphone. Après avoir recueillies

quelques informations sociodémographiques à votre sujet (âge, genre, lieu de travail, etc.), l'entrevue, qui sera enregistrée sur bande audio, abordera deux grandes thématiques, les dilemmes éthiques rencontrés lors du traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants souffrant de dysphagie et les stratégies utilisées pour résoudre ces dilemmes éthiques. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses aux questions qui vous seront posées. Votre perception des dilemmes éthiques rencontrés dans ce contexte ainsi que des manières de les résoudre sont précisément l'objet d'étude que cette recherche entend documenter. Si vous acceptez de participer à cette entrevue, celle-ci aura lieu à un moment qui vous convient, à l'extérieur de vos heures habituelles de travail. Il est estimé que l'entrevue aura une durée de 90 minutes environ.

Risques, inconvénients, inconforts

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 90 minutes pour l'entrevue, demeure le seul inconvénient.

Bénéfices

Vous ne retirerez aucun avantage personnel à participer à cette recherche. Les participants ne retireront aucun avantage personnel à participer à cette recherche, mais ceux-ci vont contribuer à l'avancement des connaissances au sujet des dilemmes éthiques entourant l'intervention auprès d'enfants souffrant de problèmes dysphagiques ainsi que des manières de résoudre de tels dilemmes. Cela dit, l'étudiante-chercheuse et la directrice de recherche souhaitent développer des outils éthiques pouvant être utiles aux professionnels et aux parents. De plus, les résultats de la recherche seront partagés aux participants ainsi qu'à tout personnel du CIUSS intéressé par le projet.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée en vous attribuant un nom fictif. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'essai critique, d'articles et de communications scientifiques, ne permettront pas de vous identifier. Les données recueillies seront conservées dans l'ordinateur de la responsable de la recherche (qui est protégé par un mot de passe). Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront détruites dans environ 5 ans et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre d'y participer ou non ainsi que de vous retirer en tout temps sans préjudice pour vous ou votre enfant (si vous êtes un participant-parent) et sans avoir à fournir d'explications.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Anne-Marie Brûlé, candidate à la maîtrise professionnelle en ergothérapie, au 450-758-8878 ou à l'adresse courriel suivante : anne-marie.brule@uqtr.ca.

Question ou plainte concernant l'éthique de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CDERS-15-5-06.04a été émis le 28 janvier 2015. Elle a également été approuvée par le CÉR de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ #2015-406).

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous pouvez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca. Vous pouvez également communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Madame Line Beauregard, au numéro de téléphone (418) 529-9141, poste 2888, ou par courriel à line.beauregard@irdpq.qc.ca. Les frais d'interurbain seront remboursés sur présentation d'une pièce justificative, le cas échéant.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse

Moi, Anne-Marie Brûlé, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant ou de la participante

Je, _____, confirme avoir lu et compris la lettre d'information du projet de recherche intitulé : *Les dilemmes éthiques rencontrés dans le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants ayant une problématique de dysphagie et les manières de les résoudre*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant ou participante :	Chercheuse :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom : Anne-Marie Brûlé
Date :	Date :